

CNA arusp

**Commission Nationale d'Agrément
des Associations Représentant les Usagers
dans les instances hospitalières ou de Santé Publique**

COMMISSION NATIONALE D'AGREMENT (CNA)

**RAPPORT D'ACTIVITE
2019 – 1^{er} semestre 2020**

Adopté par la Commission le 27/10/2020

*Remis à
Monsieur le Ministre des solidarités et de la santé
Monsieur le Directeur général de la santé*

SOMMAIRE

INTRODUCTION	5
I- L'activité de la commission nationale d'agrément 2019-2020	6
Les données statistiques	7
L'évolution des demandes d'agrément	7
Le sens des avis	8
L'audition des associations	10
Le fonctionnement de la commission	11
Le déroulement de l'instruction et des instances	11
Les séances collégiales de la commission	12
II- Les conditions de l'agrément	13
S'inscrire dans le champ de la santé publique	14
Justifier d'une activité effective et publique en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé	14
Les associations ne présentant pas une activité suffisante pour bénéficier de l'agrément	15
Les associations ne justifiant pas d'une activité en vue de la défense des droits des malades et des usagers du système de santé mais se limitant à un simple service	15
Les associations gestionnaires d'établissements sociaux et médico-sociaux	15
Se prévaloir d'une ancienneté de trois années	16
Attester de statuts conformes aux exigences de l'article 25-1 de la loi du 12 avril 2000 relative aux droits des citoyens dans leur relation avec les administrations et du décret n° 2017-908 du 6 mai 2017	16
Répondre à un objectif d'intérêt général	17
Présenter un mode de fonctionnement démocratique	17
Respecter des règles de nature à satisfaire à l'indépendance financière	18
Les règles propres à l'agrément	19
La représentativité des associations candidates à l'agrément	19
Le critère d'indépendance	20
Le retrait de l'agrément	22
Remarques et réflexion sur les conditions d'exercice de la représentation des usagers	24

III- De quelques perspectives d'avenir	27
Problématiques nouvelles de la démocratie sanitaire	28
L'évolution des associations	29
La refondation des règles réglementaires régissant l'agrément	30
CONCLUSION	31
ANNEXES	32
STATISTIQUES	41

INTRODUCTION

Le présent rapport d'activité de la Commission nationale d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique est rendu en application de l'article R 1114-7 du code de la santé publique selon lequel « *La commission (...) rédige un rapport annuel d'activité qui est transmis au ministre chargé de la santé et rendu public* ». Il vise ainsi à éclairer les associations candidates à l'agrément sur les modes de raisonnement conduisant la commission à émettre ses avis dans l'objectif de leur permettre de mieux préparer leur dossier. Il permet aussi à la commission d'inscrire les appréciations qu'elle porte au cas par cas dans un contexte plus global. Etant destiné à être rendu public ce document ne comporte pas de mention nominative des dossiers ayant justifié les observations y figurant.

De tels rapports ont été régulièrement établis depuis la création de la commission par la loi n° 2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et le décret n° 2005-300 relatif à l'agrément, dispositions respectivement codifiées aux articles L 1114-1 et R 1114-1 à R 1114-17 du code de la santé publique. Compte tenu de leur publication sur le site du ministère chacun de ces rapports ne reprend pas l'ensemble des informations relatives au fonctionnement de la commission mais se limite pour un certain nombre d'entre elles à indiquer les éléments d'actualisation. C'est ainsi que les modalités d'instruction et d'examen des dossiers par la commission avaient été traités par le rapport 2017. De même le rapport 2018 avait souligné en les recensant les objectifs très divers que s'assignaient les associations ainsi que les difficultés rencontrées par certaines d'entre elles pour le recrutement des représentants des usagers. Il n'y sera ici revenu que dans la mesure de l'évolution de ces questions.

Le présent rapport englobe une période de dix-huit mois et non d'une année comme les précédents documents. Une particularité de calendrier explique cette temporalité. En effet, la commission dans sa composition actuelle a été nommée pour cinq ans renouvelables en vertu du premier alinéa de l'article R 1114-6 du code de la santé publique par l'arrêté du 30 octobre 2015. Son mandat vient donc à expiration au mois d'octobre 2020. Il a donc paru plus opérant que le rapport d'activité concerne l'année 2019 et le premier semestre de 2020, permettant ainsi à la commission renouvelée de consacrer son premier rapport à l'année 2021. Cependant afin de faciliter la lecture du rapport ces deux périodes sont d'un point de vue statistique traitées distinctement.

Ce rapport comporte trois parties. Il sera dans une première partie fait état de l'activité de la commission au cours de la période 2019/2020 (I) Une deuxième partie traitera des conditions de l'agrément au vu des décisions prises au cours de la période (II). Enfin une troisième partie s'efforcera de tracer quelques perspectives pour l'avenir (III).

*

* *

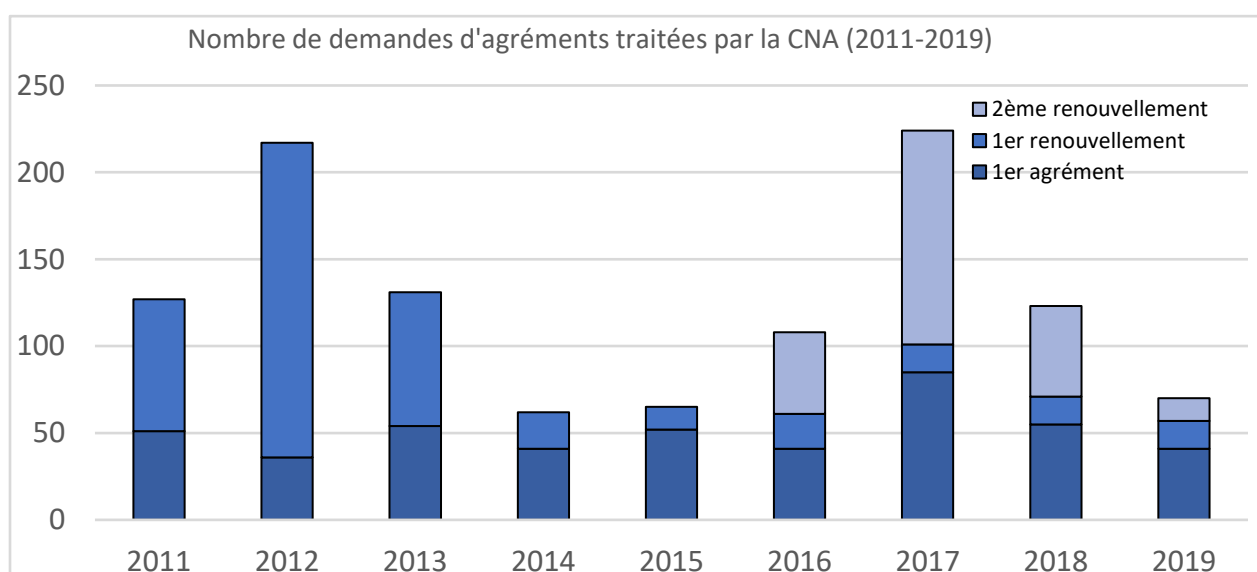
**I - L'ACTIVITE DE LA COMMISSION NATIONALE D'AGREMENT DES
ASSOCIATIONS REPRESENTANT LES USAGERS DANS LES
INSTANCES HOSPITALIERES ET DE SANTE PUBLIQUE
EN 2019 ET 2020**

Les données statistiques

En 2019, la Commission s'est réunie à 8 reprises. Elle a examiné 79 demandes d'agrément et de renouvellement d'agrément. Hors les délibérés prolongés, les requalifications et les auditions, ce total est porté à 70 avis rendus.

De même que les années précédentes, une annexe retrace les principaux chiffres et indicateurs d'activité de la commission. La présente partie se borne donc à en tirer quelques enseignements.

Cette statistique figure au tableau n° 1 en annexe et doit être replacée dans l'historique de l'activité de la Commission illustrée par le diagramme ci-dessous.



L'évolution des demandes d'agrément

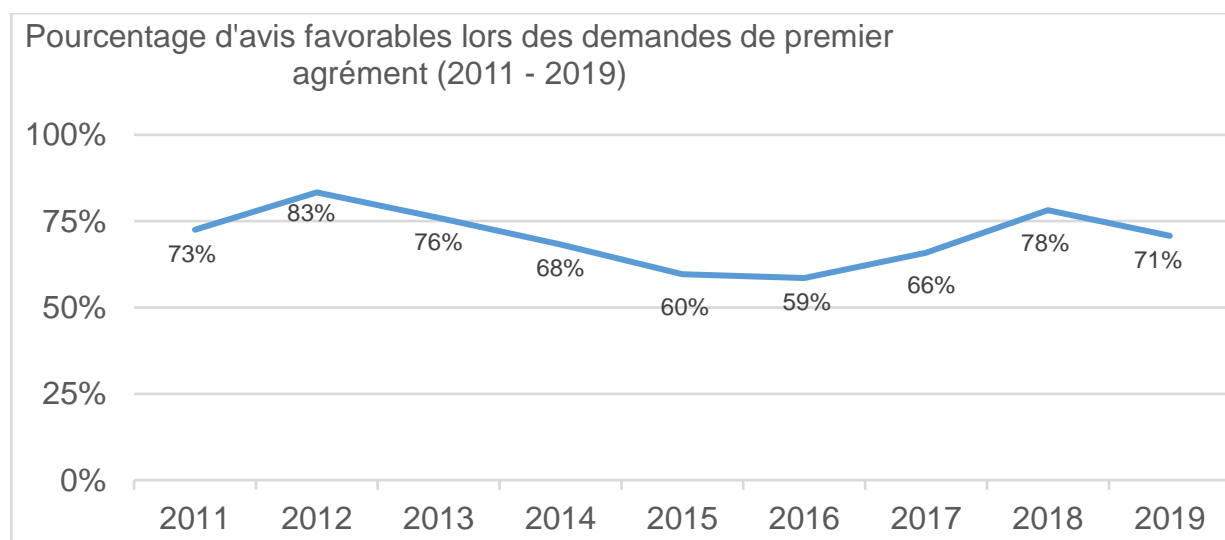
Comme il est logique, les demandes de « primo-agrément » ont tendance à diminuer avec le temps. En effet, la plupart des associations existantes susceptibles de bénéficier de l'agrément ont déjà depuis longtemps présenté leur dossier et le nombre d'associations nouvellement créées est forcément limité. Encore cette observation mérite-t-elle d'être nuancée. Si au niveau national le nombre de nouvelles demandes reste limité, 10 en 2019, 18 en 2018, 24 en 2017 et 12 en 2016, les candidatures demeurent élevées au niveau régional, soit respectivement 31,37,64 et 29 demandes, avec cependant des disparités selon les ARS chargées de recevoir et de pré instruire les demandes. On peut cependant estimer que la grande majorité des associations nouvellement créées dans le champ de la santé s'orientent vers l'agrément après les trois années d'activité requises pour pouvoir en bénéficier. Comme on le verra plus loin la commission est aussi saisie conformément à l'article R 1114-1 par des associations ne bénéficiant pas de cette ancienneté mais intervenant pour la défense des victimes d'une affection ou d'un effet indésirable d'un produit de santé.

La période considérée par le présent rapport marque la fin d'un cycle de renouvellement ce qui explique la chute du nombre de demandes présentées à ce titre. L'explication tient au grand nombre d'avis rendus par la commission en début d'existence et à leur renouvellement. Mais cette pause ne constitue bien évidemment qu'un répit. Notons que dans quelques cas les associations déjà agréées « oublient » de présenter leurs demandes dans le délai imparti au dernier alinéa de l'article R 1114-12 du code de la santé publique. Cette disposition prévoit en effet que « *La demande de renouvellement d'agrément est déposée au plus tard pendant le septième mois précédant la date de l'expiration de l'agrément en cours* ». Trop souvent oubliée, y compris par des associations très importantes, cette règle est souvent rappelée par le secrétariat de la commission. Les demandes de renouvellement en retard sont traitées comme de nouvelles candidatures, ce qui de fait ne change pas grand-chose dès lors que la commission exerce un plein contrôle des renouvellements.

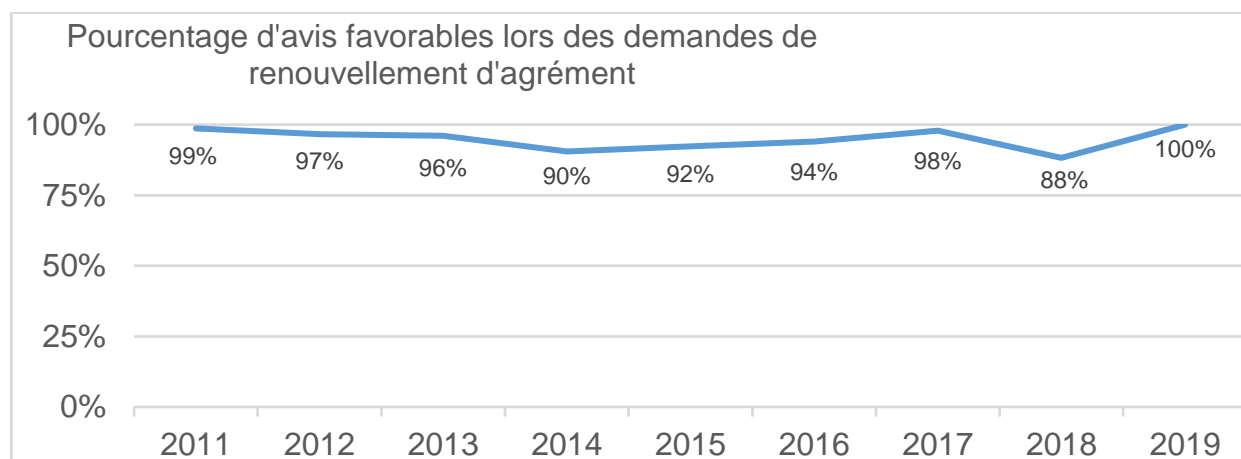
Le sens des avis

Dans la majorité des cas, soit 83 % en 2019, la commission a émis des avis favorables. S'agissant d'avis dits conformes (c'est à dire qu'ils doivent être suivis par l'autorité compétente pour la délivrance de l'agrément qu'il s'agisse du ministre pour les agréments nationaux ou du directeur de l'ARS pour les agréments régionaux) ils sont suivis à bref délai par la délivrance de l'agrément par arrêté ministériel publié au journal officiel ou décision publiée aux recueils des actes administratifs). Les avis rendus par la commission sont eux-mêmes adressés aux associations candidates qu'ils soient positifs ou négatifs. Même si les textes ne l'imposent pas, ces avis positifs sont toujours motivés, ce qui permet dans un certain nombre de cas de les assortir de recommandations, par exemple sur la formation des futurs représentants d'usagers. Ils peuvent être contestés devant la juridiction administrative.

Depuis sa création, le pourcentage d'avis favorables donnés par la CNA pour une première demande d'agrément évolue entre 55% et 78%. Il a été enregistré en 2019, 41 demandes de premiers agréments. le pourcentage d'avis favorable s'élève à 71 %.



Les demandes de renouvellement traitées depuis 2011 font, quant à elles, l'objet d'avis favorables dans la très grande majorité des cas. Le taux d'avis favorables a atteint 100 % en 2019 pour 29 dossiers examinés (16 RN1, 13 RN2).



Les avis défavorables prononcés par la Commission portent majoritairement sur les premières demandes d'agrément. Toutefois, depuis la phase des premiers renouvellements d'agrément, on dénombre quelques refus de renouvellement d'agrément tant au niveau national que régional. En effet la Commission, dans sa "jurisprudence", a rappelé que le renouvellement d'agrément n'était pas automatique.

12 avis défavorables conduisant à un refus d'agrément ont été prononcés en 2019.

- **4** refus au niveau national (4 pour un 1^{er} agrément, 0 pour un 1^{er} renouvellement, 0 pour un 2nd renouvellement)
- **8** refus au niveau régional (8 pour un 1^{er} agrément, 0 pour un 1^{er} renouvellement, 0 pour des 2nd renouvellement)

Il arrive que dans un certain nombre de cas les associations demandent sous la forme d'un recours gracieux un deuxième examen de leur dossier. La commission ne refuse pas cette procédure mais elle examine préalablement si des éléments nouveaux sont fournis à l'appui de cette nouvelle demande. A défaut elle confirme l'avis précédemment émis.

Le défaut de fonctionnement démocratique de l'association candidate est le premier motif d'avis défavorables émis par la commission. Celle-ci inscrit désormais son contrôle dans le cadre du décret n° 2017-908 du 6 mai 2017 portant diverses dispositions relatives au régime juridique des associations, fondations et fonds de dotation et des organismes faisant appel à la générosité publique, lequel conduit à vérifier si l'association candidate répond à un objectif d'intérêt général, présente un mode de fonctionnement démocratique et respecte un certain nombre de règles de nature à garantir la transparence financière. Ceci conduit la commission à procéder à un examen fin des statuts de l'association candidate. Un grand nombre de cas de refus sont opposés sur ce terrain notamment s'agissant de restrictions apportées à la compétence de l'assemblée générale, de procédures inadaptées de désignation des bureaux et conseils d'administration et de financements irréguliers. Ce contrôle est exercé avec d'autant plus de rigueur par la commission nationale d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique que sa décision est susceptible de s'imposer dans le cadre d'autres agréments. On doit cependant regretter qu'il n'existe pas à notre connaissance de base de donnée transversale à l'ensemble des dispositifs d'agrément de l'Etat permettant à chaque organe consultatif ou décisionnel de s'assurer des pratiques effectivement suivies dans les autres procédures d'agrément.

L'existence du texte « transversal » n'exclut cependant pas les spécificités propres à chaque régime d'agrément. L'agrément des associations représentant les usagers dans les instances de santé est particulièrement exigeant dès lors qu'il ouvre à ces associations d'importantes prérogatives. Ces associations sont en effet les seules à pouvoir exercer un pouvoir de représentation dans les instances de santé. Or la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé a généralisé la présence des représentants d'usagers dans l'ensemble des instances de santé publique. L'agrément, acte régalién, ouvre droit à la représentation et permet de s'assurer que les associations en cause justifient des garanties en rapport avec les responsabilités qui vont leur être confiées dans ces cadres. Les associations agréées ont en outre le monopole d'engagement des actions de groupe. Pour pouvoir s'appuyer sur l'expertise et la connaissance du terrain de ces associations les autorités publiques doivent être assurées dès l'amont que les associations en cause offrent l'ensemble des garanties nécessaires et du sens de l'intérêt général qui ne saurait être confondu avec l'intérêt collectif de ses membres.

Eu égard à ces exigences, la commission a développé une jurisprudence équilibrée mais stricte qui apparaît au travers des différents motifs de refus. Ceux-ci peuvent porter sur le fait que l'association exerce une activité de gestionnaire de service ou d'établissement, ne développe pas d'activité de défense des droits, n'entre pas dans le champ de l'agrément, qu'elle se borne à la représentation collective de ses membres et surtout que ses statuts et son mode de fonctionnement n'assurent pas la transparence de son activité et ne garantissent pas son indépendance. Naturellement certains avis peuvent s'appuyer sur plusieurs motifs de refus.

Enfin il convient de souligner que la commission a procédé en 2019 à un retrait d'agrément dans les conditions prévues à l'article R 1114-16 du code de la santé publique. Conformément aux termes de cet article, la commission, après avoir au cours d'une première séance engagé la procédure et soumis les motifs d'un éventuel retrait à l'association concernée, a décidé à l'occasion d'une nouvelle séance et au vu des échanges contradictoires de confirmer le retrait. Celui-ci a été notifié à l'association et publié au journal officiel.

L'audition des associations

Aux termes du dernier alinéa de l'article R 1114-7 du code de la santé publique dans sa rédaction issue du décret n° 2016-898 du 30 juin 2016 « *La commission établit son règlement intérieur, qui précise les modalités selon lesquelles, lorsqu'elle l'estime nécessaire il est procédé à l'audition des représentants des associations, à l'occasion d'une demande d'agrément* ».

Le règlement intérieur de la commission a ainsi prévu en son article III.2 :

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

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

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

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

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

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

La commission a procédé en 2019 à 3 auditions et à 3 en 2020 sur le 1^{er} semestre. Cette occurrence est moindre que celle constatée en 2017 et supérieur à celle de 2018 premières années de mise en place de cette nouvelle procédure. La commission a en effet relevé que certaines associations qui demandaient à être reçues sollicitaient essentiellement des conseils juridiques destinés à améliorer leurs chances d’obtenir l’agrément. Il a donc été décidé que les auditions se feraient après un premier passage du dossier en commission pour éclaircir certains points obscurs et sur la base d’un canevas d’entretien élaboré par le rapporteur et un panel de membres de la commission. Les points à éclaircir au cours des réunions tenues en 2019 et 2020 portaient sur les financements, l’activité effective de défense des droits et le fonctionnement démocratique de l’association.

Il reste que les auditions ont montré toute leur importance quand il s’agit de faire préciser certaines données indispensables à l’appréciation sur l’agrément. Certaines ont conduit les associations à retirer leurs demandes pour procéder à des modifications de statuts, au renouvellement de leurs instances dirigeantes ou à mieux garantir leur indépendance, puis à présenter une nouvelle demande.

Le fonctionnement de la commission

Le déroulement de l’instruction et des instances

Les modalités de travail de la commission avaient été largement décrites dans le rapport 2017 qui explicitait notamment les différentes phases d’élaboration d’une décision au stade de l’instruction, du travail des rapporteurs ou de la délibération collégiale. Celles-ci n’ayant pas connu de modifications significatives il convient de se reporter aux explication précédentes. deux observations méritent cependant d’être apportées sur les modalités de l’instruction.

En premier lieu la commission constate qu’un nombre significatif de demandes parviennent incomplètes, ce qui impose au secrétariat de la commission un travail lourd de relances et de demandes de complément de dossier. On ne peut que constater que les fiches Cerfa ne sont pas toujours remplies avec le soin nécessaire. Quant aux documents absents il s’agit le plus souvent des comptes rendus d’assemblée générale, de la composition des conseils d’administration et des documents comptables. Il est aussi rappelé à cette occasion que les associations, aux termes de l’article R 1114-15 du code de la santé publique, « *rendent compte annuellement de leur activité à l’autorité administrative qui a délivré l’agrément, selon des modalités fixées par le ministre de la santé* ». Il s’agit de l’arrêté du 17 janvier 2006 fixant la composition du dossier de demande d’agrément qui impose dans son article 3 l’envoi à l’autorité administrative compétente de leur rapport d’activité, leur rapport moral s’il existe, leur rapport financier et la liste des membres chargés de l’administration ou de la direction de l’association.

En second lieu, la commission est engagée dans un processus de dématérialisation des dossiers. Depuis le lancement du programme « Action publique 2022 » le gouvernement s’est engagé à bâtir un nouveau modèle de conduite des politiques publiques qui responsabilise les ministères pour construire leur programme de transformation. Des chantiers transversaux ont été engagées pour agir sur les facteurs clefs de la transformation dont celui de la transformation numérique des services publics.

La nouvelle procédure de dématérialisation des demandes d’agrément s’inscrit dans ce cadre et devrait être mise en service au cours premier semestre 2021 sur la plateforme « Démarches Simplifiées ». Les associations devront déposer leur demande directement en ligne sur la plateforme et chaque référent au niveau national et régional pourra accéder aux dossiers et procéder à leur instruction. Une période de transition sera assurée afin que chaque association puisse se familiariser avec l’outil.

L’arrêté du 17 janvier 2006 modifié fixant la composition du dossier de demande d’agrément sera toiletté pour tenir compte de cette évolution.

Les séances collégiales de la commission

En 2019 la commission a tenu 8 séances qui ont permis l'examen des dossiers ainsi que des échanges de vue plus généraux concernant l'agrément ou l'évolution du secteur associatif dans le domaine de la santé. La commission est en effet attachée à inscrire ses décisions particulières dans le contexte plus général d'une analyse de la démocratie sanitaire. Elle constitue un des rares lieux où peuvent se confronter les points de vue de représentants du secteur associatif et ceux des directions du ministère ou des élus parlementaires. Un certain nombre de ces séances ont été précédées de réunions préparatoires avec les rapporteurs et des membres de la commission.

La commission a aussi décidé d'auditionner le Professeur Sicard, ancien président du Conseil national d'éthique, sur le sujet particulier des associations d'usagers intervenant dans le domaine de la fin de vie. Il s'agissait de mieux appréhender les spécificités et de définir d'éventuelles évolutions de jurisprudence de la commission. Il est en particulier apparu nécessaire d'assouplir les exigences habituelles relatives à la composition des conseils d'administration. L'impératif d'indépendance a conduit en règle générale la commission à rejeter les dossiers faisant apparaître des instances exécutives majoritairement composées de personnels médicaux. Or cette exigence s'avère très contraignante pour ce type d'associations impliquant majoritairement des médecins et du personnel médical. Le débat a permis de préciser les lignes directrices en la matière.

S'agissant de l'instance collégiale, un arrêté du 10 avril 2019 a permis de compléter et de renouveler la composition de la commission. On trouvera le dernier état de cette composition en annexe 1 du présent rapport.

Au cours du premier semestre 2020, la commission après avoir en janvier et février tenu deux réunions « en présentiel » a utilisé, durant la période de la COVID, la possibilité ouverte à l'article 2 de l'ordonnance n° 2014 du 6 novembre 2014 relative aux délibérations à distance des instances administratives à caractère collégial de décider qu'une délibération sera organisée au moyen d'une conférence téléphonique ou audiovisuelle, étant entendu que la commission nationale d'agrément entre dans les prévisions de cet article en application du III de l'article 1er de la même ordonnance (*Constitue un collège au sens de la présente ordonnance tout organe à caractère administratif composé de trois personnes au moins et ayant vocation à adopter des avis ou des décisions*). La commission a donc tenu trois séances audiovisuelles réunissant la quasi-totalité de ses membres.

II - LES CONDITIONS DE L'AGREMENT

Comme lors des années précédentes un ensemble de décisions particulières a précisé les conditions de l'agrément dans le contexte plus général de la jurisprudence de la commission. A quelles conditions une association peut-elle être agréée ?

S'inscrire dans le champ de la santé publique

Cette condition résulte de l'article L 1114-1 du code de la santé publique qui limite le champ de l'agrément aux « associations régulièrement déclarées, ayant une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades ». Le respect de cette condition est moins évident qu'il ne paraît au premier abord tant il existe de formes associatives intervenant dans des champs voisins de la santé qu'il s'agisse de la qualité de la vie, de l'urgence sociale, de l'écologie pouvant revendiquer comme objectif indirect une dimension de santé. La commission a toujours développé une approche libérale de ce critère, incluant par exemple la prévention dans le domaine de la santé même s'il ne s'agit pas stricto sensu de prise en charge des malades. De même elle n'a jamais exclu d'agréer des associations qui ne se consacraient pas exclusivement à des actions dans le champ de la santé. Tel a été le cas dès l'origine des unions régionales d'associations familiales ou de certaines unions exerçant dans un cadre plus vaste que celui de la santé. Mais l'association doit justifier d'une dimension santé fut-elle non prépondérante dans son activité.

Justifier d'une activité effective et publique en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé

Il s'agit ici non plus comme précédemment du domaine d'activité de l'association mais du type d'activité. Il ne suffit donc pas d'intervenir dans le secteur de la santé pour remplir les conditions de l'agrément. L'article R 1114-1 du code de la santé publique a entendu subordonner celui-ci à un certain nombre de conditions. Ainsi l'association doit-elle justifier d'une action de promotion des droits des personnes malades (1°), ce qui exclut le simple service apporté à des patients. Cette promotion doit s'inscrire dans un cadre collectif, soit l'élaboration des politiques de santé soit la représentation dans les instances hospitalières (2°). Enfin l'association doit exercer une action de prévention, d'aide et de soutien à des patients ou usagers (3°).

Depuis l'origine l'interprétation de ces conditions qu'il faut sans doute lire comme cumulatives s'avère délicate. L'énumération s'applique formellement à des associations ayant existé pendant au moins trois ans mais sans exercer d'action de représentation des usagers par construction réservée à des associations agréées. Il s'agit donc de discerner au travers de cette existence antérieure si l'association candidate est ou non susceptible une fois l'agrément délivré de remplir une action de représentation des usagers.

A l'expérience la principale ligne directrice d'appréciation suivie par la commission consiste à se demander si l'association représente bien un intérêt collectif au service des usagers ou des patients, ou de certains d'entre eux (association représentant des patients atteints de certaines pathologies). Ceci exclut donc les associations ayant pour objet la défense collective d'intérêts individuels ou catégoriels. L'exemple type rappelé à l'occasion de différents rapports est celui des associations regroupant des responsables d'établissements de santé ou médico sociaux. Parce qu'il a pour objet de permettre l'indispensable dialogue dans les instances publiques entre usagers et responsables de santé, l'agrément ne doit pas conduire à l'institutionnalisation d'une représentation des intérêts ou de lobbys.

Depuis sa création la commission a exercé une très grande vigilance à cet égard. Au cours de la période examinée par le présent rapport de nouvelles décisions sont venues illustrer et confirmer cette attitude. Elle a ainsi émis des avis défavorables pour des associations ne présentant pas une activité suffisante pour bénéficier de l'agrément ainsi que pour des associations limitant leur activité à la délivrance d'un simple service. Enfin sera examiné le cas particulier des associations pour la gestion des établissements médico sociaux.

Les associations ne présentant pas une activité suffisante pour bénéficier de l'agrément.

Pour bénéficier de l'agrément l'association candidate doit justifier d'une activité suffisante au sens de l'article L 1114-1 du code de la santé publique. En 2019 la commission a rejeté sur ce terrain la demande présentée par une association constituée de 21 associations mais dont 4 étaient en sommeil, six n'avaient pas de cotisants, huit ne menaient aucune activité de défense des droits des patients et les trois autres se bornaient à la participation de colloques ou à l'organisation de cycles de coaching. Dans ces conditions le regroupement de cet ensemble d'associations dans une structure support n'était pas de nature à permettre le bénéfice de l'agrément.

Cette condition peut être soulevée tant au moment de la délivrance de l'agrément mais aussi à l'occasion d'un renouvellement. Il convient en effet d'éviter que des associations ayant de fait cessé leur activité puissent continuer à se prévaloir d'un agrément. Une association ayant progressivement limité son activité à la mise en œuvre de groupes de paroles pour des patients bipolaires et leur entourage ou à des sorties mensuelles ne saurait en l'absence de toute action de représentation d'usagers conserver le bénéfice de l'agrément.

Les associations ne justifiant pas d'une activité en vue de la défense des droits des malades et des usagers du système de santé mais se limitant à un simple service

Cette condition est posée à l'article L 1144-1 du code de la santé publique. L'article R 1114-1 du même code en décline les modalités d'appréciation.

Celles-ci impliquent que l'association se donne comme objectif la représentation des patients et non la délivrance d'un simple service à l'intention d'une certaine catégorie de patients.

C'est ainsi qu'une association limitant son activité à la mise en œuvre d'un espace de convivialité pour les séropositifs LGBT en vue de favoriser les échanges d'expérience s'est dans un premier temps vu refuser son agrément au motif qu'elle ne remplissait pas la condition d'activité effective exigée par les dispositions précitées. Elle n'assurait en particulier aucune action collective d'information ou de prévention au service de ses membres. La modification des statuts de l'association ainsi qu'une meilleure mise en évidence de ses activités a finalement permis la délivrance de l'agrément. Dans le même sens la commission a délivré un avis favorable à l'agrément d'une association ayant pour objet la défense des droits des personnes indépendamment de leur orientation sexuelle en raison de l'effectivité des actions qu'elle menait auprès du public en faveur de la tolérance et de la non-discrimination.

De la même façon une association se consacrant à la mise en place de services au bénéfice de majeurs sous mandat de tutelle et délivrant à cette fin des conseils auprès des tuteurs familiaux n'entre pas dans le champ de l'agrément faute de proposer une réelle action de représentation.

Ne remplit pas non plus la condition d'activité effective et publique en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé, une association visant à assurer une consultation « transculturelle » en faveur de migrants constituée en simple lieu de rencontres et d'échanges sur la relation mère-enfants et le suivi des adolescents.

Les associations gestionnaires d'établissements sociaux et médico-sociaux

La commission estime depuis sa création que des associations créées en vue de la gestion d'établissements sociaux et médico-sociaux n'entrent pas dans le champ de l'agrément. En effet leur objet n'est pas la représentation des usagers mais la création d'un outil collectif de gestion technique. Cette analyse a conduit en 2019 à écarter du bénéfice de l'agrément une association regroupant des établissements d'accueil et d'hébergement de mineurs et de publics en difficulté.

Se prévaloir d'une ancienneté de trois années

L'agrément s'adresse logiquement à des associations justifiant d'une durée minimale de trois années d'existence ainsi que pendant cette période d'une activité effective et d'un fonctionnement régulier au regard de leurs statuts. Cette condition est posée au premier alinéa de l'article R 1114-1 du code de la santé publique. Elle comporte cependant une importante exception qui pour la première fois en 2020 a été mise en œuvre.

Le sixième alinéa de cet article dispose en effet que « *Les associations assurant à titre principal la défense des personnes malades et des usagers du système de santé victimes d'une affection ou d'un effet indésirable d'un produit de santé sont dispensées de justifier de trois années d'ancienneté si l'existence, la gravité ou l'ampleur de cette affection ou de cet effet indésirable n'ont été connues que dans les trois années précédant la demande d'agrément* ».

La commission a déjà eu, par le passé, l'opportunité d'appliquer cette dérogation à la règle générale des trois ans, s'agissant d'associations créées à l'occasion de catastrophes sanitaires. Toutefois l'exception est clairement définie par une double condition. L'une tient à l'objet de l'association - celle-ci doit assurer à titre principal la défense des victimes de ce type d'événement- l'autre tient à l'événement lui-même : celui-ci doit revêtir une certaine ampleur et gravité et naturellement être survenu dans les trois ans précédant la demande.

Ces considérations ont conduit la commission à rejeter le jeu de la clause d'antériorité s'agissant d'une association qui s'assignait comme mission de défendre les usagers « en cas de crise sanitaire » sans préciser la teneur de la crise invoquée. Ainsi l'association ne remplissant ni la condition d'assurer « à titre principal » la défense de victimes et la crise sanitaire n'était pas précisée, un avis défavorable a été émis par la commission.

La commission a en revanche estimé que la dérogation pouvait être acceptée s'agissant d'une association créée en vue de la défense de personnes atteintes de méningiomes après avoir été traitées avec de l'acétate de cyprotérone, après qu'une étude, menée par l'ANSM et l'Assurance maladie en 2018, ait confirmé l'augmentation significative du risque de survenance de cette pathologie, en fonction du dosage et de la durée du traitement, entraînant une campagne d'alerte auprès des médecins prescripteurs et des patientes ayant été traitées avec ce médicament. Les critères de défense à titre principal et de connaissance de l'ampleur de l'effet indésirable seulement dans les trois années précédant la demande d'agrément étaient ainsi remplies.

La commission a cependant estimé que la condition de trois années d'existence devait s'apprécier compte tenu des statuts de l'association candidate. Ainsi un changement radical de l'objet statutaire de la part d'une association déjà agréée, impose à celle-ci une nouvelle période probatoire de trois ans, pour obtenir un nouvel agrément. Tel a été le cas d'une association qui transforme son objet social afin de mener des actions de contestation de l'obligation vaccinale.

Attester de statuts conformes aux exigences de l'article 25-1 de la loi du 12 avril 2000 relative aux droits des citoyens dans leur relation avec les administrations et du décret n° 2017-908 du 6 mai 2017 portant diverses dispositions relatives au régime juridique des associations, des fondations, des fonds de dotation et des organismes faisant appel public à la générosité.

L'article 25-1 de la loi précitée subordonne la délivrance de tout agrément délivré par l'Etat à la satisfaction de trois conditions : 1° Répondre à un objet d'intérêt général 2° Présenter un mode de fonctionnement démocratique 3° Respecter des règles de nature à satisfaire à la transparence financière. Ces conditions qui sont réputées satisfaites par les associations reconnues d'utilité publique (ARUP) n'excluent pas des conditions spécifiques relatives à chaque type d'agrément. En contrepartie, l'article 25-1 pose la règle selon laquelle « *Toute association qui s'est vu délivrer un agrément est réputée remplir ces trois critères pendant une durée de cinq ans dans le cadre de*

toute procédure d'agrément prévue par la législation ». Ainsi la délivrance à une association de l'agrément sur avis conforme de la commission valide-t-elle ses statuts à l'égard de tout autre type d'agrément. Aussi cette conséquence impose-t-elle une vigilance particulière quant à l'examen des statuts.

Répondre à un objectif d'intérêt général

Ce contrôle de l'intérêt général est délicat dès lors qu'il ne s'agit pas de méconnaître le principe de la liberté associative. Toutefois il s'agit d'un agrément donné par l'Etat et il est normal que la commission, en son nom, contrôle l'objet de l'association.

L'article 15 du décret du 6 mai 2017 pris en application de l'article 25-1 de la loi du 12 avril 2000 précise à cet égard que l'association doit « *inscrire son action dans le cadre d'une gestion désintéressée et d'une absence de but lucratif, demeurer ouverte à tous sans discrimination, et présenter des garanties suffisantes au regard des libertés individuelles. Sauf exception législative ou réglementaire, son action ne doit pas se limiter à la défense du seul intérêt collectif de ses membres* ».

Si en 2020 la condition d'intérêt général n'a pas été opposée en tant que telle comme motif de refus, son examen a orienté certaines décisions. Ne saurait ainsi être réputée justifier d'une activité de défense des droits des patients, une association qui limite son action à la revendication du maintien de la localisation d'un établissement hospitalier. De même la découverte qu'une association avait pour objet réel la défense d'un de ses responsables a conduit, comme on le verra plus loin, au retrait de l'agrément précédemment délivré au motif que cet intérêt très particulier ne pouvait se confondre avec un objectif d'intérêt général.

Présenter un mode de fonctionnement démocratique

Un ensemble de règles sont posées aux articles 16 et 18 du décret du 6 mai 2017 Il s'agit d'un socle minimal. Les cas où la réglementation relative à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique sont plus rigoureuses sont explicités.

L'article 16 :

Les cas de méconnaissance par une association candidate des règles posées à l'article 16 du décret sont généralement traitées en amont de la délibération collégiale. Rappelons que cette disposition subordonne le fonctionnement démocratique à quatre conditions : la réunion régulière d'une assemblée générale une fois par an ; la possibilité donnée à chacun des membres de l'assemblée générale de voter en connaissance de cause ; l'élection par l'assemblée générale de la moitié au moins des membres chargés de l'administration ou de la direction ; l'approbation par la même assemblée générale du renouvellement de ces membres ainsi que du rapport annuel d'activité.

Force est de constater que ces conditions sont assez inégalement observées par les différents statuts des associations candidates et surtout que la pratique n'est pas toujours en adéquation avec les textes. S'agissant du respect de la première condition, la commission apprécie les raisons qui ont pu empêcher ou retarder la réunion des assemblées générales mais elle applique la règle avec rigueur. S'agissant de la deuxième condition, la commission a pu noter assez fréquemment que certains membres cotisants ne sont pas admis à voter à l'assemblée générale. Elle exige dans ce cas une modification des statuts. La troisième condition est désormais mieux respectée que par le passé. Beaucoup d'associations en effet maintenaient leurs membres fondateurs comme membres de droit des bureaux et des conseils d'administration ce qui laissait un nombre de places restreint aux membres élus par les assemblées générales. Sur observations de la commission les associations ont créé des comités d'orientation ou figurent les membres non élus. La quatrième condition ne pose pas de problèmes.

Rappelons aussi qu'en application de l'article R 1114-5 du code de la santé publique « *Les associations agréées rendent compte annuellement de leur activité à l'autorité administrative qui a délivré l'agrément, selon des modalités fixées par le ministre de la santé* ». Ceci permet à la commission ou aux ARS de vérifier que l'activité des associations agréées continue à répondre aux conditions ayant présidé à la délivrance de l'agrément. A commencer par celles prescrites par l'article 16 du décret du 6 mai 2017.

L'article 18 :

Un arrêté en date du 17 janvier 2006 modifié par un arrêté du 23 décembre 2010 du ministre de la santé pris en application du premier alinéa de l'article R 1114-10 du code de la santé publique a fixé la composition du dossier des demandes d'agrément. Ce texte précise les pièces exigées des associations candidates. Son contenu est repris sous forme de fichier Cerfa n° 12623*01 et 12624*01 que ces associations sont invitées à remplir. Si le dispositif d'agrément fixe ainsi de manière exhaustive la nature des informations dont s'accompagne la demande d'agrément, l'article 18 du décret du 6 mai 2017 dote cependant la commission de précieuses compétences en matière d'instruction.

Elle peut ainsi s'assurer annuellement de la justification des changements intervenus dans les statuts, la direction ou l'administration de l'association et demander le cas échéant à l'association d'apporter les précisions nécessaires. Du point de vue comptable, l'article 18 précise que « *En l'absence de disposition légale ou réglementaire obligeant une association à assurer la publication de ses comptes, elle fournit à l'administration des états financiers approuvés du dernier exercice clos à défaut des comptes annuels qu'elle est tenue d'établir en vertu d'une obligation légale ou réglementaire* ». Si cette obligation est en général formellement respectée force est de constater qu'il existe une grande latitude d'interprétation de la part des associations quant à l'élaboration de leurs états financiers approuvés par leurs instances ainsi que sur la forme de leur approbation. En outre le représentant légal de l'association est tenu d'attester sur l'honneur que l'association respecte les règles posées à l'article 25-1 de la loi du 12 avril 2000 (*1° Répondre à un objet d'intérêt général ; 2° Présenter un mode de fonctionnement démocratique ; 3° Respecter des règles de nature à garantir la transparence financière*), qu'elle se conforme aux lois et règlements et, lorsque elle y est tenue, qu'elle est à jour de ses obligations comptables conformément à l'article L 113-13 du code des relations entre le public et l'administration (c'est à dire avec la possibilité de renvoyer à la production de ces mêmes pièces auprès d'une autre administration). Les associations reconnues d'utilité publique sont réputées remplir les conditions, ce qui ne les dispense pas de communiquer les documents à la commission en application des règles propres à l'agrément.

Le secrétariat de la commission ne se borne donc pas à la délivrance ou au renouvellement de l'agrément : il exerce une vigilance toute particulière tout au long de la durée de cet agrément. A cela s'ajoute, en application des règles propres à l'agrément, la vérification du respect des obligations d'assurer effectivement des fonctions de représentation ainsi que celui de former ces représentants. Ceci suppose qu'il soit correctement doté en effectif.

Respecter des règles de nature à satisfaire à l'indépendance financière

On notera ici que l'article 17 du décret se borne à une approche formelle. *Les règles de nature à garantir la transparence financière sont réputées respectées dès lors que l'association établit, d'une part, un budget annuel et, d'autre part, des états financiers ou, le cas échéant, des comptes, les communique aux membres dans les délais prévus par ses statuts, les soumet à l'assemblée générale pour approbation, et en assure la publicité et la communication aux autorités publiques conformément à la réglementation.* Comme on le verra plus loin la commission nationale d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances de santé est tenue d'appliquer une réglementation sur l'indépendance plus contraignante.

Toutefois, même formelles, ces règles ne sont pas toujours respectées, ce qui est susceptible d'entraîner des observations de la part du secrétariat de la commission. Faute de moyens et d'accès aux services juridiques beaucoup de petites associations peinent à élaborer des budgets sinon sincères en tout cas parfaitement clairs. Il n'est pas rare que le secrétariat de la commission serve de conseil juridique.

Les règles propres à l'agrément

Il ne sera ici question que des problématiques rencontrées par la commission au cours de la période envisagée par ce rapport d'activité. Il s'agit surtout de l'application des règles de représentativité des associations, de l'application du critère d'indépendance et de l'évaluation de l'activité en matière de formation.

La représentativité des associations candidates à l'agrément

Il résulte de l'article R 1114-3 du code de la santé publique que pour être agréée une association doit être « représentative ». Cette représentativité est appréciée soit en fonction *du nombre de membres cotisant individuellement* soit en fonction *de son audience auprès des personnes qu'elle entend représenter ou défendre*. L'article R 1114-9 permet de distinguer entre agrément national ou régional. Peuvent bénéficier de l'agrément national *les associations qui justifient soit d'au moins 5000 membres cotisant individuellement soit de membres cotisant individuellement répartis sur au moins quatre régions dont aucune ne représente plus de 50 % du nombre total des membres*. En outre *peuvent faire l'objet d'un agrément national les associations qui démontrent le caractère national de leur activité*.

Ces dispositions sont d'application d'autant plus délicates que les objets poursuivis par les associations candidates sont de plus en plus divers et variés. La commission tire tout d'abord de ces formulations relatives à la représentativité qu'une association doit être composée de *membres cotisant individuellement*. Ces cotisants peuvent certes être des personnes physiques ou morales mais ils doivent cotiser. La commission a ainsi écarté la candidature d'une association dont la totalité du financement venait d'un seul donateur et dont le conseil d'administration ne comprenait que des personnes morales non cotisantes.

L'appréciation de la représentativité est aussi rendue délicate par le fait qu'au niveau régional le plus souvent mais aussi parfois au niveau national de nombreuses associations n'affichent qu'un très faible nombre de membres cotisants. Ces questions sont depuis longtemps résolues s'agissant des maladies rares pour lesquelles il ne serait pas cohérent de mesurer le niveau de représentativité au nombre d'adhérents. Mais il existe d'autres particularités. Par nature certaines associations fédèrent peu d'adhérents. Tel est souvent le cas des associations spécialisées dans le handicap mental ou dans une moindre mesure celles se consacrant à la représentation de patients en soins palliatifs.

La moindre densité du tissu associatif en outre-mer conduit aussi à agréer des associations que leur faible niveau d'adhérents n'aurait peut-être pas permis d'agréer en métropole.

Il existe enfin une question liée à l'existence d'associations visant à la prise en compte de problèmes émergents notamment quand il s'agit d'affection ou d'effets indésirables de problèmes de santé et que la condition d'antériorité de trois ans n'est pas exigée.

Dans tous ces cas la commission a adopté une approche libérale. On devra cependant à l'avenir s'interroger sur la pertinence du critère du nombre d'adhérents. Ce d'autant que d'autres facteurs interviennent pour le relativiser. En effet un nombre de plus en plus important d'associations privilégient la notion de *membres inscrits* sur leur réseau sur celle de membres cotisants, la cotisation étant de moins en moins la source financière privilégiée des associations. La commission a cependant toujours tenu fermement la ligne selon laquelle une association sauf à se

confondre avec un site internet devait avoir des adhérents, donc des cotisants, et non de simples « *followers* ».

La distinction national/régional est sans doute plus précise dans les textes, mais elle se heurte parfois à des incertitudes. Il arrive à la commission de demander à une association candidate de requalifier sa demande de national en régional. Mais dans ce cas elle est conduite à demander l'avis de l'ARS compétente.

Le critère d'indépendance

Le principe d'indépendance de l'association fait partie des cinq critères auxquels l'article L 1114-1 du code de la santé publique subordonne la délivrance de l'agrément. Les conditions de cette indépendance sont déclinées sous leurs différentes facettes à l'article R 1114-4 du même code. Il s'agit de l'indépendance à l'égard des professionnels de santé, établissements de santé, services de santé et organismes dans lesquels sont réalisés des actes individuels de prévention, de diagnostic ou de soins ainsi que des producteurs, exploitants et fournisseurs de produits de santé. On soulignera que l'appréciation de ce critère d'indépendance s'entend de manière large. Elle s'exerce en effet en ce qui concerne *les statuts, financements et conditions d'organisation et de fonctionnement de l'association*. La commission est donc conduite à exercer un contrôle minutieux sur ces différents aspects qui *ne doivent pas être de nature à limiter son indépendance*.

On consacrera aussi un bref commentaire au deuxième alinéa de l'article R 1114-4 selon lequel « *L'association doit également présenter des garanties suffisantes au regard du respect des libertés individuelles* ». La question du secret médical s'étant trouvée posée à quelques reprises.

Indépendance à l'égard des professionnels de santé :

L'application de ce critère conduit essentiellement à vérifier que les membres de professions médicales ou paramédicales n'occupent pas une place prépondérante dans les instances dirigeantes de l'association agréée. L'idée est bien sûr que les usagers du système de santé ne sauraient être représentés par les professionnels du secteur. Cette jurisprudence avait conduit dans les premières années de la commission à des refus d'agrément. Son application est désormais plus rare mais non exempte d'illustrations. La commission tend d'ailleurs à tenir compte de la qualité des professionnels de santé. Certains y voient une activité de retraite dans un secteur qu'ils connaissent bien et auquel ils apportent une irremplaçable expérience. D'autres font bénéficier les associations d'un réseau relationnel dont elles ne disposent pas. C'est dire que la jurisprudence devient plus qualitative. Il reste que des observations, voire des refus, continuent à être opposés à des conseils d'administration par trop influencés par le secteur médical.

Un cas particulier mérite d'être signalé, celui des associations de soins palliatifs qui restent majoritairement gouvernées par des médecins et des infirmières. Sans leur intervention ces associations ne se créeraient pas tant le sujet de la mort répugne à nos sociétés. Par le passé plusieurs refus ont été, souvent à regret, opposés à certaines candidatures. Cette question était au centre de l'entretien avec le professeur Sicard évoqué par ailleurs. Il est vraisemblable qu'à l'avenir la commission infléchira sa position afin de permettre la prise en considération de la réalité du tissu associatif.

En revanche la commission continue à rejeter la candidature à l'agrément d'associations créées par des médecins attentifs (souvent pour des raisons parfaitement honorables) de développer des thérapies nouvelles ou de mettre l'accent sur des pathologies particulières. Ces raisons peuvent être parfaitement honorables mais elles ne sauraient entrer dans le champ des associations de représentants d'usagers.

Indépendance à l'égard des établissements de santé et autorités de santé :

De ce point de vue la commission applique une jurisprudence beaucoup plus stricte. En effet la tentation existe de la part de certains établissements de santé de créer des associations d'usagers par trop inféodées à leur propre organisation. Même si ces associations sont dirigées par des personnalités indépendantes de l'établissement le fait de détenir leur siège au sein de l'hôpital ou de fonctionner quasi exclusivement sur ses moyens, les prive nécessairement de leur indépendance lorsqu'elles ont à siéger au sein des commissions d'établissements. Plusieurs refus ont été opposés sur ce terrain en 2019 et 2020.

Une autre question tient au choix par les autorités de santé des associations appelées à représenter les usagers. Il est évident que ces autorités doivent rester vigilantes vis à vis de l'impartialité de l'association sur les questions de santé publique posées et qu'elles sont amenées à poser des règles spécifiques. Mais cette question ne saurait entrer dans les considérations relatives à la délivrance de l'agrément. Indépendance et impartialité sont des notions différentes. Sous réserve d'entrer dans le champ de l'agrément, de ne pas contrevenir à l'ordre public et de ne pas être le jouet de lobbies, les associations bénéficiaires de l'agrément ne sont pas tenues à être impartiales. Elles ont leur propre point de vue qui reflète celui de leurs adhérents. Elles soutiennent la prise en considération de certaines pathologies ou l'admission de tel médicament ou de telle thérapie. Elles demandent la reconnaissance de tel ou tel effet indésirable ou exigent la mise en responsabilité d'autorités publiques ou d'entreprises privées. L'agrément ne marque aucun acquiescement de la part de l'autorité publique au bienfondé de leur démarche. Elle leur confère seulement un droit à l'expression au sein du système de santé.

Indépendance à l'égard des producteurs, exploitants et fournisseurs de produits de santé :

Cette facette de l'indépendance est généralement abordée au travers du financement des associations par les laboratoires pharmaceutiques et les fabricants de dispositifs médicaux. La question a été plusieurs fois abordée dans les rapports précédents. Rappelons ici que le financement d'une association par un laboratoire ou une entreprise ne conduit pas à la priver de la possibilité d'obtenir l'agrément. Une telle attitude conduirait inévitablement au rejet d'un grand nombre de candidatures et au retrait de bien des agréments. En effet un très grand nombre d'associations bénéficient de financements privés et leur doivent tout simplement la possibilité de survivre. Dès lors la commission doit apprécier au cas par cas si l'existence de tels financements est ou non de nature à les priver de leur indépendance, puisque tel est le critère légal.

On pourrait avoir l'illusion de définir un critère quantitatif exprimé en pourcentage du budget de l'association. Au-delà de 30 %, 50 % ou 80 % de financement privé l'association serait réputée perdre son indépendance. En fait une telle démarche est pratiquement impossible à mettre en œuvre. D'abord en raison de tailles très différentes des associations. Une subvention de 3000 euros pour une association dont le budget n'excède pas 5000 euros représenterait un pourcentage excessif. Ensuite parce qu'il faut tenir compte de l'origine des fonds, s'agit-il d'un ou plusieurs financeurs ? Quels sont les enjeux pour le financeur ? Enfin la périodicité de l'aide financière a aussi son importance. Il faut donc développer une approche au cas par cas ce que permet dorénavant la consultation systématique du site Transparence Santé.

Dans cette approche et de façon générale la commission tient compte de trois facteurs. Elle vérifie tout d'abord dans une approche de type « stress test » si le retrait du financement privé conduirait à mettre en péril l'existence même de l'association compte tenu de ses charges fixes notamment de personnel. Elle s'assure d'autre part que l'existence d'un financement n'est pas accompagné d'une intervention de l'entreprise dans le fonctionnement quotidien de l'association. Il est par exemple interdit à l'entreprise de détenir un siège affecté au conseil d'administration, d'imposer un logo à l'association ou d'intervenir dans la gestion sous la forme par exemple du choix d'un établissement bancaire. Enfin la commission analyse les contreparties offertes à l'entreprise. S'agit-il de publicité gratuite dans le journal de l'association ? Dans ce cas la commission veille à

ce qu'il n'existe pas de distorsion de concurrence, notamment en ce qui concerne les dispositifs médicaux. L'insertion dans la presse associative ne doit pas constituer un label offert au produit par l'association. De même quand une association conseille tel ou tel produit il est vérifié que ce conseil est neutre et n'est pas la contrepartie d'une subvention. Une telle approche notamment au stade des renouvellements d'agrément est respectueuse de la liberté associative mais elle permet d'éviter qu'une association ne devienne parfois à son insu le cheval de Troie d'intérêts privés.

Deux cas particuliers méritent en outre d'être signalés.

La commission est évidemment consciente de l'importance du soutien à la recherche spécialisée. Certaines associations agréées y consacrent une partie de leur activité. Toutefois cette circonstance ne saurait conduire à agréer des associations se donnant exclusivement pour objet la sollicitation de fonds pour la recherche médicale à l'exclusion de toute activité de représentation des patients. La commission a été conduite à rejeter la demande d'agrément d'une association de professionnels de santé se proposant de lever et de répartir des fonds en vue de la recherche sur les tumeurs cérébrales. Elle n'a pu que relever que l'agrément n'offrait aucun avantage particulier pour une telle association qui n'a aucun projet de représentation des usagers.

Ne remplit pas le critère d'indépendance exigé par l'article R 1114-4 une association d'insuffisants respiratoires précédemment titulaire de l'agrément. Il est en effet apparu lors de l'instruction de la demande de renouvellement que l'association avait depuis quelques mois développé un partenariat avec une association spécialisée dans les services aux patients en vue de leur maintien à domicile, assurant à ce titre la réalisation de prestations d'assistance respiratoire prises en charge par l'assurance maladie. L'association de patients agréée disposait es qualité d'un siège au conseil d'administration de l'association prestataire de services et bénéficiait de sa part d'avantages financiers notamment sous la forme d'encarts publicitaires dans sa revue. La commission nationale a estimé que l'imbrication des intérêts entre les deux structures ne permettait pas le renouvellement de l'agrément.

L'association doit présenter des garanties suffisantes au regard du respect des libertés individuelles

Cette règle posée à l'article R 1114-4 du code de la santé publique va de soi. Elle appelle cependant une vigilance particulière quant au respect du secret de la vie privée et du secret médical. Une association ne saurait en particulier conditionner son adhésion à une préférence sexuelle. Elle ne peut non plus exiger de ses membres de communiquer leur dossier médical en vue d'une action juridictionnelle. Des dérives de ce type ont pu être détectées et corrigées à temps dans le cadre de démarches d'agrément.

Le retrait de l'agrément

Aux termes du premier alinéa de l'article R 1114-16 du code de la santé publique « *L'agrément peut être retiré sur avis conforme de la Commission nationale d'agrément, lorsque l'association cesse de satisfaire aux conditions requises pour l'agrément ou lorsqu'elle ne respecte pas l'obligation prévue à l'article R 1114-15* ». Ce dernier article prévoit l'obligation pour une association agréée de rendre compte annuellement de son activité. Les autres alinéas de l'article R 1114-16 précisent le caractère contradictoire de cette procédure.

La Commission a eu l'occasion de mettre en place cette procédure à l'encontre d'une association ayant obtenu un agrément national en considération de son objet social tendant à la promotion de la recherche et de l'information sur les diagnostics et les soins d'une pathologie ne recueillant pas un consensus médical. La commission a en effet été saisie par les services du ministère de la santé d'une information qui ne lui avait pas été communiquée par l'association en application de l'article R 1114-15. Il s'agissait de la nomination en qualité de vice-présidente d'une personnalité définitivement condamnée pour escroquerie commise au préjudice d'une caisse de sécurité sociale

en lien direct avec l'objet social de l'association agréée. Les éléments portés à la connaissance de la Commission corroboraient en outre que l'association, sous couvert d'une meilleure prise en charge des patients, poursuivait un objectif de défense des intérêts particuliers de sa vice-présidente.

La commission a exercé sa mission en deux temps. Elle a, au cours d'une première séance, au vu des informations disponibles, décidé de la mise en œuvre de la procédure ainsi que des motifs envisagés pour le retrait, qu'elle a adressés à l'association intéressée. Elle a dans un second temps, au vu des réponses apportées par l'association, rendu un avis favorable au retrait qui a été prononcé par arrêté ministériel dans les jours qui ont suivi.

REMARQUES ET REFLEXIONS SUR LES CONDITIONS D'EXERCICE DE LA REPRESENTATION DES USAGERS

(Analyse des fiches A et Abis de demande d'agrément)

Les pages qui suivent retracent des observations présentées par les associations candidates à l'agrément ou à son renouvellement, à l'occasion de ces demandes. Il nous a paru utile d'en faire état, en soulignant bien entendu qu'elles ne reflètent pas nécessairement le point de vue de la Commission.

A l'occasion de la demande de renouvellement de leur agrément il est suggéré aux associations de formuler un certain nombre de remarques sur les conditions d'exercice du mandat de représentation des usagers qui leur a été octroyé.

Ainsi cette année encore, elles ont mis en évidence tout à la fois les aspects positifs mais aussi les difficultés rencontrées par leurs délégués et émis des propositions visant à l'amélioration et à la pérennité de cette responsabilité

De la méfiance à l'intérêt réciproque

Il est noté qu'un nombre significatif d'établissements publics ne semble plus considérer la présence de représentants des usagers en leur sein comme une seule obligation légale à remplir mais par contre il apparaît que ce n'est pas encore le cas pour certains établissements privés qui n'ont pas intégré dans leur pratique relationnelle et managériale la présence de représentant des usagers dans leurs structures. Plus particulièrement les associations regrettent qu'à l'image de la présence des usagers dans les Conseils de surveillance ceux-ci ne peuvent siéger dans les Conseils d'administration de ces établissements.

De façon générale il est relevé qu'au fil des ans les relations plus apaisées avec les services administratifs et les professionnels permettent, dans le milieu hospitalier, une meilleure prise en compte des observations émises par les représentants des usagers tant en ce qui concerne les réalités d'accueil que la prise en charge des soins.

Par ailleurs au-delà de leur présence au sein de la Commission des usagers et du seul traitement organisé des plaintes et réclamations liées à des prestations médicales ou chirurgicales les représentants des usagers se félicitent de la possibilité d'ouverture à leur participation dans d'autres instances qui ont à traiter des conditions d'hébergement ou de restauration tout comme leur concours à l'analyse des événements indésirables graves mais mettent en évidence l'indispensable information quant au suivi régulier des améliorations ayant fait l'objet d'une demande lors du traitement d'un dossier ou en réponse à des doléances des patients.

C'est aussi positivement qu'est retenue leur collaboration aux travaux des commissions visant à l'amélioration continue de la qualité en particulier dans le cadre de la gestion des risques et de la certification mais compte tenu du temps de plus en plus important devant y être consacré auquel s'ajoute la demande d'accompagnement des patients dans le cadre de la médiation il apparaît nécessaire que les services offrent aux représentants des usagers plus de conditions d'accueil, de moyens de secrétariat et de possibilités d'analyse préalable des situations devant être traitées et ce d'autant qu'en certains cas les médiateurs sont sujets à critique du fait de leur proximité avec des praticiens concernés.

Il est souligné le manque de connaissance de l'existence des représentants des usagers par nombre d'intervenants en particulier parmi les aides-soignants et une requête visant à plus de visibilité et de valorisation de leur rôle au travers d'une information adaptée et de lieu de rencontre équipé est formulée. Une telle demande apparaissant fort opportune tout à la fois pour les patients et pour les professionnels employés par l'établissement.

En ce sens des travaux communs de rédaction de divers documents sont retenus comme une avancée significative tout comme la présence de représentants des usagers dans des sessions de formation interprofessionnelle ou de manifestations ouvertes au public.

Mais des difficultés pratiques subsistent

A l'évidence les associations d'usagers se félicitent de l'implication de leurs membres dans une démarche altruiste mais toutes soulignent combien cette participation dans diverses instances est des plus chronophage.

Un tel temps d'investissement militant pose de réelles difficultés aux associations et à leurs membres ayant accepté la représentation de tous les usagers du système de santé et ce non seulement dans les instances hospitalières mais dans les diverses assemblées où se définissent les politiques et où s'organisent les pratiques sanitaires.

Sont alors indiqués la surcharge de travail nécessaire à la préparation des rencontres aux dates et aux horaires bien souvent modifiés sans souci des agendas des intervenants extérieurs, des ordres du jour mal définis, des difficultés de compréhension du jargon du corps médical et la prolifération des sigles, des difficultés de prise de parole dans un tel contexte, de l'accès hiérarchisé et différencié aux informations, de l'absence, pour certains, de possibilité de contact hors réunions avec les personnels administratifs et soignants, par ailleurs le manque de visibilité sur les projets structurants des établissements est également souligné.

Plus fondamentalement il est fait mention de la plus grande des difficultés rencontrées qui est celle liée au temps que consacrent les représentants des usagers pour mener à bien leurs missions

A ce propos il est rappelé qu'il s'agit principalement de bénévoles eux-mêmes souvent malades et que les contraintes évoquées entraînent le risque de recourir, pour pourvoir à un tel engagement, à une seule possibilité telle que la sollicitation de personne sans obligation professionnelle ou familiale.

De même et alors que la nouvelle délimitation des régions a entraîné des déplacements de plus en plus longs, fatigants pour certains et onéreux pour beaucoup, la complexité du système de remboursement de frais est un frein pour une réponse positive à l'appel à une plus large couverture territoriale.

De même certaines associations ont fait valoir que des agences régionales de santé (ARS), à l'occasion du renouvellement des représentants des usagers dans les Commission des usagers (CDU), aient désigné ces derniers sans tenir compte des propositions faites par les associations créant ainsi de nouvelles difficultés de participation.

Si les remarques émises par les demandeurs lors d'un renouvellement d'agrément auprès de la Commission nationale d'agrément portent essentiellement sur les relations des représentants des usagers avec les établissements de santé les associations font également état de leur participation dans d'autres structures telles que celles dépendantes des ARS car c'est également pour elles un engagement fort coûteux en disponibilités et ce sans véritable défraiement alors qu'il s'agit d'un acte volontaire touchant à l'intérêt général.

Quelques suggestions d'amélioration pour plus d'efficacité

Comme déjà relevé, c'est avant tout à partir de la qualité de l'accueil par la communauté hospitalière du représentant des usagers, puis la reconnaissance de sa fonction et de son implication dans le débat, que se mettent en place et se développent les axes d'action et les moyens les plus opportuns au bénéfice de tous les patients mais aussi de leur entourage. Les témoignages recueillis attestent que c'est en totale conscience que chaque représentant des usagers qui en accepte le mandat l'exerce en toute responsabilité.

Parallèlement depuis leur agrément, nombre d'associations ont mis en place dans leur propre structure des commissions qui sont à la fois des lieux de réflexion entre les représentants des usagers, d'information de leurs militants, de relais d'information, d'organisation de manifestation grand public et de formation. Ainsi pour beaucoup d'entre elles les problématiques santé sont analysés en cohérence avec les autres aspects déterminants de la vie de tout un chacun et sont insérées dans l'action associative globale.

Le manque de temps et de disponibilités des représentants des usagers issus de diverses associations dans un même établissement ou dans des établissements regroupés tels les Groupements Hospitaliers de Territoire sont considérées comme un frein à des actions coordonnées il en est de même des relations avec les associations sous convention.

Aux fins d'y remédier un élargissement des conditions d'octroi et d'usage du congé représentation est vivement souhaité tout comme est suggéré la possibilité de recourir aux dispositions du congé-engagement prévu par la loi égalité et citoyenneté ce qui par ailleurs faciliterait pour les nouveaux représentants des usagers, encore en activités salariales ou ayant charge de famille leur participation aux sessions obligatoires de formation.

Pour toutes associations agréées une effective démocratie en santé se doit, au-delà des discours, se construire par leur reconnaissance en tant qu'organisation œuvrant au bénéfice du plus grand nombre et par la mise en pratique de moyens de soutien des représentants des usagers à l'instar des facilités reconnues aux représentants des salariés dans les organismes de protection sociale ou des citoyens dans l'exercice d'un mandat électoral.

Au travers de ces remarques et souhaits, traduisant le vécu des représentants des usagers et leurs aspirations aux fins d'une implication toujours plus efficace dans les lieux d'échange et de décisions, constat peut être fait que lorsque qu'ils sont reconnus dans leur indépendance et conforté par la légitimité de leur association c'est bien la prise en charge des usagers du système de santé, dans le respect de leurs droits, qui s'en trouve amélioré.

N'est-il pas alors grand temps que le législateur en prenne conscience et légalise le statut des représentants des usagers ?...C'est à nouveau ce que demande les associations agréées

III – DE QUELQUES PERSPECTIVES D’AVENIR

Appelée au fil du temps à étudier des demandes d'agrément présentées par les associations candidates, à prendre en considération des innovations parfois considérables dans leurs modes opératoires, à enregistrer l'évolution d'associations existantes, à replacer leur action dans un contexte médical, social, humain lui-même très mouvant, il est normal que la commission nationale d'agrément se soit toujours perçue comme un observatoire de la démocratie sanitaire. Plusieurs des rapports d'activité avaient mis l'accent sur des questions générales posées aux travers de la procédure d'agrément. Dans la même ligne le présent rapport souhaite reprendre trois thèmes. Le premier concerne la nécessité d'un bilan d'étape de la démocratie sanitaire. Le second concerne l'évolution des associations. Le troisième la refondation des textes réglementaires régissant l'agrément.

Problématiques nouvelles de la démocratie sanitaire

Les conceptions actuelles de la démocratie sanitaire datent du rapport Caniard de 2000 (La place des usagers dans le système de santé) dont les principales conclusions ont été reprises à l'occasion des débats de la loi de 2006 sur les droits des patients. Si les fondamentaux de cette réflexion enrichie en 2014 par un rapport demandé à Mme Claire Compagnon ("Pour l'an II de la démocratie sanitaire) restent parfaitement actuelles qu'il s'agisse de l'importance de « traiter les patients en citoyens » en instituant un dialogue équilibré entre patients et monde médical, en définissant les lieux où les usagers doivent être présents et en réservant la fonction de représentation des usagers à des associations agréées selon des critères homogènes et adaptés à leur mission se prononçant pour un système d'agrément par les pouvoirs publics

Force est cependant de constater que l'environnement de la démocratie sanitaire a profondément changé depuis vingt ans. Les propositions du rapport Caniard s'inscrivaient dans des structures en devenir. Elles s'appuyaient sur quelques expériences faisant encore figure d'exception, telles la maison des usagers instituée à l'hôpital Tenon par Chantal Deschamps. Elles tiraient aussi les enseignements du rôle des associations d'usagers face au HIV. Désormais les institutions de représentation existent au sein de la plupart des structures hospitalières et la loi du 26 janvier 2016 a généralisé la présence des associations d'usagers au sein de toutes les autorités de santé. Le même texte a aussi réservé aux associations d'usagers la possibilité d'introduire des actions de groupe. Enfin la création de l'Union nationale des associations agréées du système de santé (UNAAS, France Assos Santé) assure aux termes de l'article L 1114-6 du code de la santé publique un ensemble de missions de proposition, de coordination et de représentation ainsi que la responsabilité de dispenser des formations aux représentants d'usagers.

Saisie d'un ensemble de dossiers individuels la Commission nationale d'agrément n'a bien évidemment pas pour mission de procéder à une prospective de notre système de démocratie sanitaire, réflexion peut être nécessaire mais qui nécessiterait l'intervention de bien d'autres acteurs. Elle voudrait cependant mettre l'accent sur trois évolutions exprimées par les associations à l'occasion des demandes d'agrément et plus encore lors des renouvellements.

Il existe tout d'abord une demande d'élargissement des lieux de la démocratie sanitaire. Le rapport Caniard s'il recommandait l'extension de la représentation des usagers aux établissements médico sociaux ne pouvait que relever que les structures de cette représentation n'existaient pas au sein des établissements, notamment des EPHAD. Cette situation n'a guère évolué depuis. Certes rendu obligatoire par la loi, pour tout établissement assurant un hébergement, chaque EHPAD se doit d'avoir mis en place un Conseil de la Vie Sociale dont l'objet est de donner son avis, voire faire des propositions, sur toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement notamment sur l'organisation interne et la vie quotidienne, les activités socio culturelles mais aussi sur la nature des services rendus, la tarification des prestations d'hébergement-restauration et autres coûts de l'organisation des services gestionnaires et thérapeutiques. Le Conseil de vie sociale (CVS) constitué de représentants élus des résidents et de leurs familles tout comme de membres

du personnel et de la direction est obligatoirement consulté sur l'élaboration du projet d'établissement et de son application au fil du temps car il s'agit de la concrétisation d'une volonté de démocratie sociale qui en matière sanitaire doit impliquer tous les acteurs. Mais force est de constater que souvent les réflexions d'un tel conseil sont axées sur les préoccupations et l'animation de la vie quotidienne, que peu de débats sont initiés en ce qui concerne la vie institutionnelle et que malheureusement compte tenu des difficultés rencontrées par les résidents du fait de leur état de santé leur participation comme celle des professionnels en surcharge de travail s'en trouve restreinte. Beaucoup d'associations marquent à l'occasion de l'agrément leur volonté d'élargir leur action au secteur médico-social. Mais cet élan est freiné pour ne pas dire plus par l'absence d'un cadre assurant cette représentation.

Une autre perspective d'élargissement soulignée en son temps par la Conférence nationale de santé (CNS) tient à l'intervention des associations dans le secteur des maisons de santé. Celles-ci vont jouer un rôle de plus en plus déterminant et servir de relais pour l'hospitalisation à domicile. Il ne serait pas inutile que leur activité puisse faire l'objet d'un dialogue avec des associations d'usagers particulièrement dédiées.

Il existe aussi une demande d'approfondissement des enjeux de la démocratie sanitaire. Certes la vocation des associations s'exerce principalement au sein des structures hospitalières, les commissions d'usagers qui existent et fonctionnent dans tous les établissements. Elles assument des responsabilités entre médiation et représentation dont l'utilité ne saurait être mise en doute. Mais beaucoup d'autres associations se créent pour des objets qu'il n'est pas possible de récuser comme appartenant au champ de la démocratie sanitaire. Il en va ainsi de l'aide aux victimes d'accidents médicaux et de son corollaire l'appui juridique au lancement d'actions judiciaires voire d'actions de groupe. Ces nouveaux enjeux suscitent des interrogations nouvelles tenant en particulier à l'indépendance des associations à l'égard des cabinets d'avocats. Il en va ainsi également d'associations qui prennent clairement position sur les choix de santé publique parfois en contradiction avec les choix ministériels, qu'il s'agisse de la reconnaissance de certains types de pathologie ou de l'autorisation de traitements ou médicaments. Dans ces domaines la commission ne saurait sauf atteinte à l'ordre public donner un avis favorable à l'agrément au motif que leur objet n'est pas en compatibilité avec les choix des pouvoirs publics. Mais il faut reconnaître que certains dossiers posent des questions difficiles. Enfin les associations ont imaginé des actions de type nouveau en rupture avec ceux utilisés par les associations existant en 2006. Le recours à des formes de publicité, de distribution de journaux gratuits, au sponsoring, aux sites internet autant de changements qui caractérisent la nouvelle démocratie sanitaire.

Les débats de la commission nationale d'agrément se trouvent naturellement à la confluence de ces évolutions ou innovations. L'intérêt de la commission nationale d'agrément est de permettre un débat ouvert au fil du temps sur chacun des dossiers, excluant l'application de critères trop rigides mais en conservant une ligne directrice, une « jurisprudence » assurant la continuité et la cohérence des choix.

L'évolution des associations

Les associations qui présentent aujourd'hui une première demande d'agrément ne ressemblent plus guère à celles qui y aspiraient il y a quinze ans lorsque la commission a engagé son travail. Certes toutes les « grandes associations » disposent de l'agrément, la plupart du temps renouvelé sans difficulté. Elles forment un socle sur lequel s'appuie la démocratie sanitaire. Mais il est notable que le nombre de candidatures à l'agrément reste élevé. Quels sont les traits principaux de ces associations ?

On relèvera tout d'abord une diversité croissante des objets sociaux. Le précédent rapport avait dans une annexe tenté de recenser le grand nombre d'actions présentées par les demandes au titre d'une année déterminée. A elle seule cette énumération témoigne non seulement de la créativité d'associations créées à partir du terrain social mais aussi de la demande croissante de participation des usagers au système de santé. Qu'il s'agisse de la prise en charge de pathologie, notamment les maladies rares, de la mise en œuvre de traitements, de l'appui donné à certaines catégories de patients, des soins palliatifs, de la prise en charge de certains handicaps des associations nouvelles se créent qui soulignent aussi parfois les insuffisances de notre système de soins.

Un second trait réside dans l'hétérogénéité des associations agréées. Même au niveau national le nombre d'adhérents regroupés par les associations candidates n'est qu'un critère relatif. Les textes permettent en effet de tenir compte de la population ciblée par l'association. Il serait absurde de raisonner en terme de seuils d'adhérents par exemple pour des associations regroupant des patients victimes de maladies rares. L'hétérogénéité est plus grande encore s'agissant des agréments délivrés au niveau régional, terme sans doute impropre tant il est rare que des associations interviennent sur la circonscription régionale dans son ensemble. Il s'agit plutôt d'associations locales. Pour en délibérer souvent la commission estime que cette hétérogénéité est inévitable et participe de la richesse de l'agrément. L'introduction de seuils aurait inévitablement des caractères négatifs.

Le troisième trait à relever est la fragilité des associations œuvrant dans le domaine de la santé. De façon générale les associations d'usagers souffrent, mais peut-être moins que d'autres, du déclin du bénévolat dans notre société. Cette situation se perçoit au renouvellement insuffisant des structures dirigeantes de ces associations, à la difficulté de disposer de représentants d'usagers acceptant de siéger dans les structures ad hoc ainsi qu'à la diminution du nombre d'adhérents. Une étude rapide menée par la commission à la demande de la Cour des comptes permet cependant de constater que la délivrance de l'agrément peut se traduire par une augmentation des adhésions. Cependant force est de constater qu'un nombre d'associations agréées ont tendance à se scléroser ou ont du mal se développer. Ce critère de l'activité effective est pris en compte dans les renouvellements.

On ajoutera ici une observation sur la représentation des usagers assurée par les associations agréées dans le cadre de telle ou telle institution. Ce n'est pas parce qu'une association est agréée qu'elle a nécessairement vocation à représenter les usagers au sein de n'importe quelle institution. Il appartient à chacune de ces institutions en appliquant ses règles propres, parfois sous l'observation de déontologues, de définir ses propres règles destinées à garantir l'impartialité de ses décisions. L'agrément ne confère donc pas un droit à représentation mais seulement la possibilité de présenter la candidature de ses représentants.

Enfin, l'annexe 5 traite de la question des unions d'associations agréées au titre de la santé. La commission n'a en effet jamais estimé que des associations à vocation générale mais assurant une activité de représentation des usagers en santé devaient se voir privées de l'agrément. Elle a cependant en 2020 été amenée à préciser ses critères d'appréciation sur la part que devait revêtir son activité de santé au sein de son activité générale.

La refondation des règles réglementaires régissant l'agrément

Par lettre du directeur général de la santé, il a été demandé à la CNA de participer à une réflexion ouverte par les services en vue de l'actualisation des textes réglementaires régissant l'agrément. Cette lettre de mission figure à l'annexe 2 du présent rapport.

Le groupe de travail créé à cette occasion comporte outre la direction générale de la santé et la Direction générale de l'offre de soins, France assos santé et des membres de la Commission nationale d'agrément. Il a tenu 3 séances.

On se bornera ici à énumérer les principaux thèmes abordés par ce groupe :

Le cumul des critères d'agrément

La durée d'agrément

La distinction entre la phase d'agrément et la phase de renouvellement

Le nombre d'adhérents cotisants

Les associations ayant moins de 3 années d'activité

L'indépendance vis-à-vis des professionnels de santé

L'indépendance vis-à-vis des laboratoires et autres entreprises du secteur de la santé

Les unions d'associations : création d'une section spécifique

Renforcement des pouvoirs d'investigation de la commission

Cette problématique est conforme aux suggestions faites par la CNA dans son rapport 2018 que nous reproduisons en annexe 3.

Conclusion

Les pages qui précèdent s'efforcent de mettre en évidence l'importance de l'agrément comme fondement du choix des acteurs de la démocratie sanitaire. L'examen concret de la situation de chaque association candidate et le renouvellement tous les cinq ans de leur agrément constituent un moment clé permettant de mieux comprendre l'activité des associations, de prendre connaissance des innovations qu'elles apportent et, le cas échéant, de leurs difficultés ou d'éventuelles dérives. Cet examen effectué par une commission composée en majorité de personnalités bénévoles représentant les associations, en dialogue avec les pouvoirs publics, se caractérise par un souci d'adaptation aux réalités mouvantes de la représentation des usagers. Elle a permis de dessiner une jurisprudence de l'agrément qui s'est sans cesse enrichie tout au long des 15 années de la vie de la Commission. A ce titre la Commission nationale d'agrément constitue l'observatoire précieux de la vie associative dans le domaine de la santé, qu'il s'agisse des réflexions menées au plan national ou du travail avec les ARS permettant de faire apparaître les spécificités régionales. Le rapport 2019-2020 s'inscrit une nouvelle fois dans cette logique.

ANNEXES

- **1 - Liste des membres de la CNA**
- **2 - Lettre de mission adressée au président de la CNA**
- **3 - Suggestion de la CNA pour l'évolution des textes réglementaires**
- **4 - A propos de l'agrément santé des associations généralistes d'usagers**
- **5 – Les unions d'associations**
- **6 - Dates des séances de la commission 2019-2020**
- **STATISTIQUES :**
 - Tableau n° 1 – activité de la Commission de 2011 à 2020
 - Tableau n° 2 – activité de la Commission en 2019/2020 – répartition par région
- **Liste des associations agréées au niveau national et régional**

Vous trouverez les listes des associations agréées au niveau national et régional sur le site du ministère chargé de la santé à l'adresse suivante :

<http://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/partenaires/associations-d-usagers-du-systeme-de-sante-agreees>

Annexe 1

LISTE DES MEMBRES DE LA CNA

Président de la Commission nationale d'agrément :

M. Gilles BARDOU, conseiller d'Etat honoraire

Membres de droit :

Le directeur général de la santé ou son représentant

Le directeur général de l'offre de soins ou son représentant

Le directeur de la vie associative ou son représentant

Le président de la mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires

Membres de la Commission nationale d'agrément :

M. Thierry MICHELS, représentant l'Assemblée nationale, suppléée par Mme Caroline FIAT ;

M. Claude GRELLIER, conseiller honoraire à la cour de cassation, suppléé par Mme Frédérique DREIFUSS-NETTER, conseillère honoraire ;

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

Mme Béatrice RIO, suppléé par M. Bernard BONNICI ;

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

Mme Chantal DESCHAMPS, suppléée par M. Denis MECHALI ;

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

Mme Dominique GILLAIZEAU, suppléée par M. Olivier ROLLET;

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

Mme Daphné SOFFER, suppléé par Mme Nathalie SAVARY.

Composition du secrétariat de la Commission :

Mme Nathalie VALLON

Mme Hortense MERCIER



Ministère des solidarités et de la santé

Le directeur général de la santé

Paris, le

11 DEC. 2018

Monsieur le Président,

La Commission nationale d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières et de santé publique (CNAarusp), que vous présidez depuis 2017, est une instance administrative nommée par la ministre chargée de santé, depuis sa mise en place par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et la loi du 09 août 2004 relative à la politique de santé publique.

Les prérogatives de ces associations ont été renforcées par la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé et démontrent tout l'intérêt porté à la participation des associations dans les instances de démocratie sanitaire.

Compte tenu du nombre croissant d'instances et de groupes de travail auxquels participent les associations d'usagers, les pouvoirs publics accordent au dispositif d'agrément une importance particulière dans leurs relations avec les associations.

A la lecture de votre dernier rapport d'activité, j'ai été sensible aux difficultés rencontrées par la Commission nationale d'agrément, qui est confrontée à de nouvelles situations auxquelles les textes actuels ne permettent pas de répondre.

Je souhaite que la CNAarusp participe à la réflexion sur l'évolution du cadre de l'agrément en santé, qui sera engagée dès début 2019. La question de l'indépendance des associations retiendra particulièrement votre attention et pourra être examinée conjointement avec France Assos Santé.

Je vous prie de bien vouloir agréer, Monsieur le Président, l'assurance de ma considération distinguée.

Le Directeur Général de la Santé

Professeur Jérôme SALOMON

Monsieur Gilles BARDOU
Président de la CNAarusp
14, avenue Duquesne
75007 PARIS

Suggestion de la CNA pour l'évolution des textes règlementaires

La commission avait en 2017 relevé l'inadaptation croissante des textes relatifs à l'agrément avec la réalité des dossiers présentés. Elle soulignait que cette réglementation était de moins en moins en ligne avec les nouvelles missions assignées aux associations d'usagers par les textes, notamment par la loi du 26 avril 2016 qui a élargi la représentation des usagers à l'ensemble des autorités publiques intervenant en matière de santé.

A la suite de cette observation la direction générale de la santé a reçu de la ministre des solidarités et de la santé mission d'engager dès le début de 2019 une réflexion sur l'évolution du cadre de l'agrément en santé. Par lettre du 11 décembre 2018 adressée à son président, la commission nationale d'agrément a reçu du directeur général de la santé mission de participer à cette réflexion. La lettre souligne que « La question de l'indépendance des associations retiendra particulièrement votre attention et pourra être examinée conjointement avec France Assos santé ».

Dans cette perspective la commission a engagé une réflexion préliminaire sur les principales questions à aborder dans ce cadre.

Elle a tout d'abord relevé que les dispositions législatives applicables à l'agrément figurant aux articles L 1114-1 et suivants du code de la santé publique étaient peu contraignantes. Ces dispositions posent en principe que les associations régulièrement déclarées, ayant une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades peuvent faire l'objet d'un agrément prononcé sur avis conforme d'une commission nationale dont elle décrit la composition. Elles définissent les différents effets attachés à cet agrément, notamment le monopole de représentation des usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique, la possibilité pour ces associations d'exercer les droits reconnus à la partie civile en ce qui concerne en particulier les infractions portant un préjudice à l'intérêt collectif des usagers du système de santé, le bénéfice du congé de représentation pour la participation à certaines instances et le bénéfice d'une formation dispensée par des associations agréées d'usagers du système de santé. Elles renvoient pour le reste au décret en Conseil d'Etat le soin de définir les conditions d'agrément et du retrait d'agrément, celui-ci étant « *notamment subordonné à l'activité effective et publique de l'association en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé ainsi qu'aux actions de formation et d'information qu'elle conduit, à la transparence de sa gestion, à sa représentativité et à son indépendance* ».

Cette large délégation au décret autorise à faire évoluer le cadre règlementaire de manière significative en vue de pallier certaines difficultés d'interprétation relevées plus haut dans le cadre de l'examen des compétences. Les grandes lignes de la réflexion pourraient être les suivantes : Il conviendrait tout d'abord de préciser la définition de l'activité attendue des associations d'usagers. L'actuel article R 1114-1 du code de la santé publique est en effet assez général, notamment en ce qu'il vise « la prévention, l'aide et le soutien » aux personnes malades, ce qui n'intègre pas la dimension de représentation attendue des associations de patients. Il est vrai que cet article pris à la lettre renvoie à l'activité effective et publique de l'association candidate à l'agrément, c'est-à-dire préalablement à l'obtention de l'agrément. La nouvelle rédaction devrait s'efforcer de préciser les différentes séquences de l'appréciation, tout d'abord le type d'activité d'une association la rendant éligible à l'agrément, puis l'activité de représentation des usagers attendue d'elle après l'obtention de l'agrément. Cette distinction permettrait de mieux aborder la phase du renouvellement, seul moment où il est possible d'apprécier si une association a bien exercé les missions de défense des droits et de représentation des patients attendues d'une association agréée.

De façon plus technique, la commission au cours de ses travaux a eu l'occasion d'évoquer quelques lignes de réforme de la procédure d'agrément. Il s'agirait tout d'abord de préciser certains critères, notamment s'agissant de l'indépendance de l'association vis-à-vis des intérêts médicaux et financiers, le simple énoncé de la condition ne suffisant pas à en définir clairement les contours. La notion de représentativité devrait elle-même évoluer, le nombre d'adhérents suffisant de moins en moins à caractériser l'audience de l'association auprès des personnes qu'elle entend représenter ou défendre. Force est de reconnaître que ces critères sont délicats à manier, notamment lorsqu'ils s'appliquent à des unions d'associations, statut mal défini dont il conviendrait de préciser la notion dans le texte.

Si l'intervalle de cinq ans retenu pour l'agrément n'appelle pas de réserve particulière, il conviendrait cependant de permettre au ministre sur proposition de la commission nationale d'agrément d'en moduler la durée lorsque des situations limites (difficultés internes, problèmes financiers, risques contentieux) imposent des précautions particulières conduisant à la limiter (par exemple à deux ou trois ans). Il conviendrait par ailleurs d'introduire dans le texte la notion d'avis conditionnels subordonnant l'octroi de l'agrément à des engagements de modifications statutaires ou d'évolution des modes de fonctionnement.

Il serait aussi souhaitable de proposer un approfondissement des pouvoirs d'investigation du secrétariat de la commission permettant de mieux connaître la situation des membres des instances dirigeantes ou d'approfondir des mécanismes de financements. L'expérience récente des auditions montre que de nombreuses demandes de la commission ne sont pas suivies d'effets.

L'agrément des associations d'usagers représente un engagement réciproque de la part des pouvoirs publics et des associations. Elle est aujourd'hui trop souvent perçue par les associations comme un droit à un label public sans grande contrepartie. Le décret doit mieux faire apparaître la portée de cet engagement et le contrôle du respect des conditions de l'agrément doit être renforcé.

Annexe 4

Contribution de M. Lucien BOUIS membre de la Commission.

A propos de l'agrément santé des associations généralistes d'usagers

Lors des discussions préparatoires à la Loi de 2002 (en particulier dans le cadre de la commission Caniard) il fût retenu que l'agrément pourrait être accordé non seulement à des associations spécifiques regroupant des malades mais également à celles développant des activités diverses dont certaines axées sur les problématiques de santé. C'est ainsi qu'au-delà de la notion de patients c'est celle d'usagers du système de santé que le législateur a fixé.

Comme pour tous autres groupes œuvrant dans le secteur de la santé, pouvant être agréés, la première des obligations à laquelle doit être soumise une association généraliste est celle d'une vie effective dans le respect de ses impératifs statutaires (adhérents-cotisants, tenues de ses instances, neutralité de ses responsables au regard du corps médical ou de gestion d'équipements sanitaires, indépendance politique et financière vis-à-vis de laboratoires et équipementiers...).

Elle doit être en capacité de développer une activité significative dans le domaine de la santé et d'en démontrer la prise de responsabilité au travers de comptes rendus chiffrés qu'il s'agisse de rencontres thématiques, d'information grand public, de formation de ses membres, d'enquêtes ou d'interventions auprès des responsables politiques ou de l'organisation sanitaire.

La mise en évidence d'actions de ce type dans un dossier de demande ou de renouvellement d'un agrément est indispensable pour des associations ayant, dans une vision globale, toute leur place dans le champ de l'expression des usagers-santé. Il en est ainsi des UDAF compte tenu des fonctions impératives qui leurs sont déterminées par la Loi en terme de représentation institutionnelle des intérêts non seulement de toutes les familles mais des populations, souvent les plus démunies, au regard de leurs conditions de vie et ce en toutes circonstances et en tous lieux.

De ce fait, une UDAF est appelée à désigner dans divers organismes des représentants mais elle peut l'être également, du fait de la reconnaissance de son engagement particulier en matière de santé, en tant qu'association agréée-santé. Dès lors, sans concurrence avec ses associations familiales membres, pour certaines d'ailleurs pareillement reconnues, c'est en complémentarité qu'elle a capacité pour développer certaines initiatives et elle se doit de les mettre en évidence dans son rapport d'activités en les inscrivant dans un chapitre significatif Santé aux fins d'y être soumises démocratiquement à l'appréciation de son assemblée générale.

En effet au-delà des préoccupations et responsabilités prises dans le domaine médico-social, du handicap ou de l'aide à la personne, une UDAF à moult raisons d'agir dans le domaine de la santé en organisant en son sein une section ou commission ad hoc clairement identifiée ayant pour objectif de coordonner les diverses représentations, de favoriser l'expression des besoins des usagers dans des structures administratives ou établissements de soins, de globaliser les actes.

A partir de pages identifiées « santé » de son site internet ou au travers de son bulletin de liaison une UDAF peut développer des informations grand public ou diffuser les textes actualisés nécessaires à la formation permanente de ses représentants ou des responsables associatifs et prendre toute autre initiative au bénéfice du plus grand nombre.

En effet de par sa pratique institutionnelle une UDAF est en capacité d'alerter, suite à des observations de terrain, les pouvoirs publics sur des manquements en termes d'équipement ou à leurs nécessaires améliorations, particulièrement en ce qui concerne les conditions d'accès aux services collectifs de prévention, d'ouverture des droits ou de respect des individus dans leurs relations médico- hospitalière comme avec une instance locale de diagnostics ou de soins.

L'organisation sanitaire territoriale étant l'un des piliers de l'organisation de notre société, une UDAF qui n'y serait pas attentive manquerait à sa finalité, mais s'il n'en est rien, il est tout à fait normal qu'elle puisse avoir accès à l'agrément en tant qu'association d'usager du système de santé à condition qu'elle manifeste dans ses actes la réalité d'un engagement propre en matière de soutien de ses représentants, d'écoute des publics divers, d'expression auprès des instances organisationnelles et politiques, de son environnement départemental tout comme ceux de défense des droits collectifs des usagers en de multiples circonstances.

La pré-étude par l'ARS, l'appréciation par la CNA puis sa reconnaissance par l'agrément nécessite, pour une UDAF, que les éléments de son dossier mettent en évidence les actions qu'elle développe spécifiquement dans le secteur de la vie de nos concitoyens qui est celui de la santé tout comme elle se doit d'exprimer son appréciation sur les conditions d'exercice du mandat de représentant des usagers et sa suggestion quant aux améliorations potentielles pouvant y être apportées.

Les unions d'associations

L'union est un terme générique utilisé dans le décret d'application de la loi 1901 pour désigner un regroupement d'associations. L'union d'associations est une association, qui se déclare et fonctionne comme telle. C'est le terme employé actuellement dans le décret sans distinction.

L'examen des dossiers de demandes d'agrément et les remontées de terrain sur la représentation des usagers ont fait apparaître la nécessité de distinguer plusieurs types d'unions d'associations. Ces dernières, une fois agréées, désignent parfois sans précaution des représentants des usagers dans des instances hospitalières ou de santé publique.

On peut distinguer :

Les unions qui sont plutôt des collectifs dont les associations membres n'ont pas nécessairement un objet proche, mais qui ont en commun, ponctuellement ou non, des intérêts convergents, une lutte en commun, un objet précis à défendre. Le collectif peut être une association déclarée ou non déclarée, et permet à chaque association membre du collectif de garder son indépendance.

Les unions Fédératives qui sont composées d'associations qui ont toutes un objet proche ou qui œuvrent dans le même sens. Leurs modalités de fonctionnement sont fixées dans des statuts types identiques pour toutes les associations membres.

Les dispositions concernant les unions d'associations sont disséminées dans différents articles du décret. Outre leur regroupement, de nouvelles règles pourraient y être rattachées afin de préciser ce qu'il est attendu d'une union d'association agréée :

- représente bien un lieu de coordination et d'échanges avec ses associations membres (animation du réseau, actions de proximité, accompagnement/réalisation de projets...)
- qu'elle organise des formations spécifiques pour ces dernières (notamment en vue d'exercer un mandat de représentant des usagers pour les unions déjà agréées)
- qu'elle développe une activité propre de représentation des usagers.

Les fonctions de représentation des usagers sont transférées à une association, non à un individu. La désignation doit s'effectuer au nom de l'union agréée et pas au nom de l'association mandatée.

Dates des séances de la Commission 2019/2020

2019

- 22 janvier
- 26 février
- 26 mars
- 21 mai
- 18 juin
- 10 septembre
- 15 octobre
- 19 novembre

2020

- 21 janvier
- 25 février
- 19 mai
- 2 juin
- 23 juin
- 8 septembre
- 27 octobre

TABLEAU N° 1 - ACTIVITE DE LA COMMISSION DE 2011 Au 1^{er} semestre 2020

2011 - 2020 AVIS DE LA COMMISSION -REPARTITION PAR ANNEE – DOSSIERS NATIONAUX ET REGIONAUX

AVIS	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020		
FAVORABLES	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>
<i>1er agrément</i>	7 30	10 20	7 34	9 19	5 26	8 16	14 42	12 31	6 23	3 11		
<i>1er renouvellement</i>	34 41	46 129	16 58	6 13	5 7	6 12	5 10	4 9	6 10	2 1		
<i>2ème renouvellement</i>	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	32 13	39 82	12 35	6 7	4 2		
<i>Sous- total</i>	41 71	56 149	23 92	15 32	10 33	46 41	58 134	28 75	18 40			
<i>Total national et régional</i>	112	205	115	47	43	87	192	103	58	23		
DEFAVORABLES	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>
<i>1er agrément</i>	4 10	0 6	1 12	5 8	5 16	4 13	7 22	6 6	4 8	2 5		
<i>1er renouvellement</i>	0 1	1 5	1 2	0 2	0 1	0 2	1 0	2 1	0 0	1 0		
<i>2ème renouvellement</i>	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	2 0	0 2	2 3	0 0	1		
<i>Sous- total</i>	4 11	1 11	2 14	5 10	5 17	6 15	8 24	10 10	4 8			
<i>Total national et régional</i>	15	12	16	15	22	21	32	20	12	9		
TOTAL DEMANDES INSTRUITES	127	217	131	62	65	108	224	123	70	32		

TABLEAU N° 1 - ACTIVITE DE LA COMMISSION DE 2011 Au 1^{er} semestre 2020 – SUITE

2011 – 2020 AVIS DE LA COMMISSION -REPARTITION PAR ANNEE – DOSSIERS NATIONAUX ET REGIONAUX

AVIS	2011		2012		2013		2014		2015		2016		2017		2018		2019		2020							
FAVORABLE:REQUALIFICATION NATIONAL OU REGIONAL*	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>				
<i>1er agrément</i>	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
<i>1er renouvellement</i>	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
<i>2ème renouvellement</i>	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0		
<i>Sous- total</i>	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0		
Total national et régional	1		0		1		0		0		1		1		1		0		0		0		0			
DELIBERES PROLONGES	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>		
<i>1er agrément</i>	2	5	0	2	0	6	1	3	2	4	2	6	1	7		7	0	1	2	0	1	2	0	0	0	0
<i>1er renouvellement</i>	1	1	2	8	1	3	0	1	0	0	0	1	1	1		2	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0
<i>2ème renouvellement</i>	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	2	6	1	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
<i>Sous- total</i>	3	6	2	10	1	9	1	4	2	4	3	7	4	14	1	9	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Total national et régional	9		12		10		5		6		10		18		10		5		3		0		0			
AUDITIONS (depuis 2016)	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>		
<i>1er agrément</i>	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	-	4	0		1	1	1	3	0	0	0	0	0		
<i>1er renouvellement</i>	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	-	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
<i>2ème renouvellement</i>	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	-	-	3	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0		
<i>Sous- total</i>	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	1	7	0	1	1	2	1	0	0	0	0	0	0		
Total national et régional	0		0		0		0		0		3		7		2		3		3		0		0			
RETRAITS	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>	<i>Nat</i>	<i>Rég</i>		
<i>1er agrément</i>	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0		
<i>1er renouvellement</i>	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
<i>2ème renouvellement</i>	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
<i>Sous- total</i>	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
Total national et régional	1		0		0		0		0		0		0		0		1		0		0		0			
Total des délibérations et auditions*	137		229		141		67		71		121		249		137		79		38							

*Les requalifications en agrément national ou régional sont déjà comptabilisées dans les avis favorables.

TABLEAU N° 2 -ACTIVITES DE LA COMMISSION EN 2019 et 1^{er} semestre 2020

Le tableau suivant prend en compte la dénomination et périmètre d'activité des Agences régionales de santé.

2019/2020 - AVIS DE LA COMMISSION - REPARTITION PAR REGION

	AUVERGNE- RHONE- ALPES	BOURGOGNE- FRANCHE- COMTE	BRETAGNE	CENTRE- VAL-DE- LOIRE	CORSE	GUADELOUPE	GRAND EST	GUYANE	HAUTS DE FRANCE	ILE DE FRANCE	MARTINIQUE	NORMANDIE	NOUVELLE AQUITAINE	OCCITANIE	OCEAN INDIEN	PROVENCE ALPES COTE D'AZUR	PAYS DE LA LOIRE	TOTAL REGIONAL	TOTAL NATIONAL	TOTAL NATIONAL ET REGIONA L	
Avis favorables																					
<i>1er agrément</i>	4	2	4	0	0	0	0	1	4	1	1	0	3	1	1	1	0	23	6	29	
<i>1 renouvellement</i>	4	1	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	1	0	0	1	1	10	6	16	
<i>2 renouvellement</i>	3	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	1	7	6	13	
Total	11	4	4	0	0	0	1	1	5	2	1	0	4	1	1	3	2	40	18	58	
Avis défavorables																					
<i>1er agrément</i>	3	0	0	1	0	0	0	1	2	2	0	0	0	0	0	0	0	8	4	12	
<i>1 renouvellement</i>	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
<i>2 renouvellement</i>	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
Total	3	0	0	1	0	0	0	1	2	2	0	0	0	0	0	0	0	8	4	12	
Délibérés prolongés																					
<i>1er agrément</i>	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	
<i>1 renouvellement</i>	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	
<i>2 renouvellement</i>	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
Total	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	2	0	0	0	0	0	2	3	
Auditions																					
<i>1er agrément</i>	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	1	2	
<i>1 renouvellement</i>	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
<i>2 renouvellement</i>	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	
Total	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	2	3	
Retraits																					
<i>1er agrément</i>	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	
<i>1 renouvellement</i>	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
<i>2 renouvellement</i>	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
Total	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	
Total dossiers	14	4	4	1	0	0	1	2	6	4	2	0	6	1	1	4	2	52	27	79	