COMITÉ DE DÉONTOLOGIE

Compte-rendu de la réunion 2018-7 du Comité de déontologie de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS) du 25 juin 2018 à France Assos Santé (10 Villa Bosquet, 75007 Paris) de 9h30 à 17h00

Etaient présents :

- Dominique Thouvenin, Présidente
- Sabine Bresson, CNAFC
- Marie-Solange Julia, AVIAM
- Jean-Yves Mener, UNAFAM
- Marc Resche, AFDOC
- Tristan Berger, chargé de mission

Est excusé :

- Claude Huriet, personne qualifiée

Documents fournis :

1. Compte-rendu 2018-6 de la réunion du Comité de déontologie du 4 juin 2018 ;
2. Projet d'avis 2018-12 relatif à la conformité du Réseau environnement santé (RES) à la Charte provisoire des valeurs de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de Santé (UNAASS) ;
3. Projet d'avis 2018-13 relatif à la conformité de l'Association d'information sur la névralgie pudendale et les douleurs pelvi-périnéales (AINP) à la Charte provisoire des valeurs de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de Santé (UNAASS) ;
4. Projet d'avis 2018-14 relatif à la conformité de l'Association française du Gougerot Sjögren et de syndromes secs (AFGS) à la Charte provisoire des valeurs de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de Santé (UNAASS) ;
5. Projet d'avis 2018-15 relatif à la conformité de l'association « *Mouvement français pour le planning familial* » (MFPF) dite « *Le planning familial* » à la Charte provisoire des valeurs de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de Santé (UNAASS) ;
6. Projet d'avis 2018-16 relatif à l'indépendance des associations demandant l'adhésion à l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS) vis-à-vis des financements émanant de producteurs, exploitants ou fournisseurs de produits de santé ;

7. Projet d'avis 2018-17 relatif à la conformité de l'association Actions traitements à la Charte provisoire des valeurs de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de Santé (UNAASS) ;
8. Projet d'avis 2018-18 relatif à la conformité de l'Association des malades atteints de dystonies (Amadys) à la Charte provisoire des valeurs de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de Santé (UNAASS) ;
9. Projet d'avis 2018-19 relatif à la conformité de l'Association des sclérodermiques à la Charte provisoire des valeurs de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de Santé (UNAASS) ;
10. Projet d'avis 2018-20 relatif à la compatibilité de la fonction de membre d'un comité régional d'une union régionale des associations agréées d'usagers du système de santé (URAASS) avec la qualité de formateur·rice pour le compte de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS) ;
11. Proposition de note 2018-2 relative aux compétences et aux pouvoirs du Comité de déontologie ;
12. Présentation du Comité de déontologie pour le bilan annuel de l'UNAASS.

Introduction

La présidente a débuté la réunion avec un état des lieux à propos des questions auxquelles le Comité de déontologie est actuellement confronté :

« *Nous sommes confrontés à une question très complexe qui est celle de l'indépendance des associations d'usagers du système de santé. J'ai observé dans la littérature qu'un certain nombre d'articles de presse critiquaient des associations dont les financements sont extrêmement importants et émanent de l'industrie pharmaceutique. C'est un phénomène dont j'avais déjà connaissance depuis longtemps. Or à l'occasion de la présentation de nos avis devant le Conseil d'administration du 29 mars 2018, nous avions observé que la majorité de nos avis étaient rendus sur le fondement de l'indépendance consacrée dans la Charte provisoire des valeurs et ne concernaient pas la question des conflits d'intérêts.*

Nous avons également, Tristan Berger et moi-même, présenté une communication le 13 mars 2018 lors du colloque de l'Association française de droit de la santé (AFDS) sur la déontologie dans laquelle nous avions mis en évidence les deux rôles attribués au Comité. En retravaillant ces questions, j'ai pris conscience qu'ils étaient différents : d'une part un rôle de prévention des conflits d'intérêts par l'examen des déclarations et d'autre part un rôle de contrôle du respect de la Charte provisoire des valeurs. La question de la prévention est la plus facile, laquelle consiste à identifier toute une série de positions d'acteurs qui risqueraient de les mettre en position de conflit d'intérêts, sachant que sur ce point précis aucun texte ne prévoit qui est en charge de trancher l'existence d'un tel conflit.

En revanche la question du respect de la Charte des valeurs ne se pose pas dans les mêmes termes ; je n'ai pris conscience que tardivement du fait qu'en la matière, le Comité dispose de véritables pouvoirs. Nous avons travaillé constamment dans l'urgence, ce qui ne nous a pas laissé le temps nécessaire de procéder à une analyse systématique des textes pour appréhender correctement à la fois les compétences et les pouvoirs du Comité.

Et c'est en retravaillant la question des pouvoirs que l'analyse systématique que j'ai menée m'a conduit à la conclusion selon laquelle seul le Comité contrôlait le respect de la Charte, puisqu'il est chargé de veiller à son respect.

Lorsque les avis du Comité de déontologie ont été présentés au Conseil d'administration, ce dernier pensait qu'il aurait à les valider ; c'est la raison pour laquelle j'ai produit une note sur les pouvoirs du Comité. C'est le terme avis qui a créé le doute dans la mesure où dans le langage courant l'avis est un point de vue. D'autres organismes, plutôt que le terme « avis » utilisent celui de « délibération ». Mais, le terme « avis » qui désigne les réponses apportées aux questions qui sont soumises au Comité de déontologie ou dont il s'autosaisit est source de confusion car il induit l'idée qu'ils ne constitueraient qu'une simple opinion, le sous-entendu étant qu'ils pourraient ne pas être suivis d'effets. Une telle interprétation méconnaitrait les règles d'attribution des compétences des instances de l'UNAASS ainsi que la détermination de leurs pouvoirs. C'est la portée des avis rendus par le Comité de déontologie en fonction des compétences qui lui sont reconnues qui doit être prise en considération :

1° dans le cadre de la prévention des situations de conflits d'intérêts au sein des instances de l'UNAASS, son pouvoir se limite à un examen de déclarations en vue de les parer ;

2° dans le cadre du contrôle du respect de la Charte des valeurs[1]*, il dispose du pouvoir de statuer sur la conformité d'une association aux critères que fixe la Charte des valeurs et d'apprécier le respect de l'indépendance par les représentants d'une association. En revanche, il est loisible au Conseil d'administration d'organiser un vote sur les modalités d'application des avis ».*

Marie-Solange Julia : « *Je pense que cela reflète exactement les différentes situations que l'on entend dans les associations. Il faut que ce soit très clair, pour lever les ambiguïtés. Je me suis baladée dans les différentes régions et ils ne comprennent pas ce qu'il en est faute d'explications. Je pense que tout vient de là, le CA doit fixer les choses.* »

Marc Resche : « *Le comité de déontologie n'a pas été informé de la tenue et de l'ordre du jour du CA.* »

[1] Actuellement provisoire.

Marie-Solange Julia : « *Ils ne communiquent pas bien. J'ai entendu des choses étonnantes. Il faut que le CA dise que les avis sont rendus un point c'est tout, on ne négocie pas.* »

Adoption des documents

Les documents qui suivent ont été présentés au Comité de déontologie :

- Compte-rendu 2018-6 de la réunion du Comité de déontologie du 4 juin 2018 ;
- Projet d'avis 2018-12 relatif à la conformité du Réseau environnement santé (RES) à la Charte provisoire des valeurs de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de Santé (UNAASS) ;
- Projet d'avis 2018-13 relatif à la conformité de l'Association d'information sur la névralgie pudendale et les douleurs pelvi-périnéales (AINP) à la Charte provisoire des valeurs de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de Santé (UNAASS) ;
- Projet d'avis 2018-14 relatif à la conformité de l'Association française du Gougerot Sjögren et de syndromes secs (AFGS) à la Charte provisoire des valeurs de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de Santé (UNAASS) ;
- Projet d'avis 2018-15 relatif à la conformité de l'association « *Mouvement français pour le planning familial* » (MFPF) dite « *Le planning familial* » à la Charte provisoire des valeurs de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de Santé (UNAASS) ;
- Projet d'avis 2018-16 relatif à l'indépendance des associations demandant l'adhésion à l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS) vis-à-vis des financements émanant de producteurs, exploitants ou fournisseurs de produits de santé ;
- Projet d'avis 2018-17 relatif à la conformité de l'association Actions traitements à la Charte provisoire des valeurs de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de Santé (UNAASS) ;
- Projet d'avis 2018-18 relatif à la conformité de l'Association des malades atteints de dystonies (Amadys) à la Charte provisoire des valeurs de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de Santé (UNAASS) ;
- Projet d'avis 2018-19 relatif à la conformité de l'Association des sclérodermiques à la Charte provisoire des valeurs de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de Santé (UNAASS) ;
- Proposition de note 2018-2 relative aux compétences et aux pouvoirs du Comité de déontologie ;
- Présentation du Comité de déontologie pour le bilan annuel de l'UNAASS.

Après avoir été débattus et fait l'objet de plusieurs modifications, les documents ci-dessus ont été adoptés à l'unanimité des membres présents.

Le projet d'avis 2018-20 relatif à la compatibilité de la fonction de membre d'un comité régional d'une union régionale des associations agréées d'usagers du système de santé (URAASS) avec la qualité de formateur·rice pour le compte de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS) a été présenté aux membres du Comité de déontologie qui l'ont analysé.

Au regard de la complexité du texte et de la nécessité de reprendre plusieurs points, le projet d'avis sera retravaillé en prenant en compte les observations des membres du Comité et fera l'objet d'une nouvelle analyse lors de la prochaine réunion.

Calendrier

La date de la réunion de rentrée a été confirmée : ce sera le lundi 10 septembre 2018.
Pour les réunions ultérieures, le Comité a déterminé les dates suivantes :

- Lundi 8 octobre 2018 ;
- Lundi 5 novembre 2018 ;
- Lundi 10 décembre 2018.

Les réunions débuteront à 9h30 et finiront à 17h00.