COMITÉ DE DÉONTOLOGIE

Compte-rendu de la réunion 2019-1 du Comité de déontologie de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS) du 14 janvier 2019 à France Assos Santé (10 Villa Bosquet, 75007 Paris) de 9h30 à 17h00

Table des matières

1. Documents fournis 2

2. Points d'informations 3

2.1. Compte-rendu du Conseil d'administration de l'UNAASS du 15 décembre 2018 3

2.2. Questionnaire sur les valeurs de l'Union 3

2.3. Collecte des déclarations d'indépendance 3

3. Débats 4

4. Documents adoptés 4

5. Calendrier des réunions 5

Étaient présent·e·s :

- M. Benamouzig Daniel, chargé de recherche au CNRS, membre du Comité
- M^me^ Bresson Sabine, représentante de la CNAFC, membre du Comité
- M^me^ Julia Marie-Solange, représentante de l'AVIAM, membre du Comité
- M. Latournerie Dominique, conseiller d'État honoraire, membre du Comité
- M. Mener Jean-Yves, représentant de l'UNAFAM, membre du Comité
- M. Resche Marc, représentant de l'AFDOC, membre du Comité
- M^me^ Thouvenin Dominique, professeure de droit émérite, Présidente du Comité

- M. Berger Tristan, chargé de mission pour le Comité
- M^me^ Champavert Perrine, stagiaire juriste pour le Comité

1. Documents fournis :

- Le compte-rendu 2018-11 relatif à la réunion du 10 décembre 2018 ;
- Le courrier adressé au Bureau par le Comité de déontologie ;
- La proposition d'Avis 2019-1 relatif à l'indépendance de l'association « Fédération française des curistes médicalisés » (FFCM) ;
- La proposition d'Avis 2019-2 relatif à l'indépendance de l'association « Familles rurales fédération nationale » ;
- La proposition d'Avis 2019-3 relatif à l'indépendance de l'association « Fédération des associations d'aide aux victimes des accidents médicaux et de leur famille (AVIAM) de France » ;
- La proposition d'Avis 2019-4 relatif à l'indépendance de l'« Association du syndrome de fatigue chronique » (ASFC) ;
- La proposition d'Avis 2019-5 relatif à l'indépendance de l'« Association nationale de défense des intérêts des victimes d'accidents médicaux » (AAA-VAM) ;
- La proposition d'Avis 2019-6 relatif à l'indépendance de l'association Amalyste ;
- La proposition d'Avis 2019-7 relatif à l'indépendance de l'association « Conseil aide & défense des usagers de la santé » (CADUS) ;
- La proposition d'Avis 2019-8 relatif à l'indépendance de l'association « Union fédérale des consommateurs – Que choisir » (UFC-Que Choisir)
- La proposition d'Avis 2019-9 relatif à l'indépendance de l'association « Union nationale des associations des parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie » (UNAPECLE) ;
- La proposition d'Avis 2019-10 relatif à l'indépendance de l'association « La Confédération syndicale des familles » (CSF) ;
- Les déclarations d'indépendance des dix associations visées dans les propositions d'avis 2019-1 à 2019-10 ;
- La lettre de M. Gérard Raymond, Président de la Fédération française des diabétiques;
- La proposition de courrier en réponse à la lettre de M. Gérard Raymond ;
- La lettre de M^{me} Nathalie Mesny, Présidente de l'association Renaloo ;
- Le modèle de lettre destiné aux associations demandant l'adhésion à l'Union.

2. Points d'informations

2.1. Compte-rendu du Conseil d'administration de l'UNAASS du 15 décembre 2018

La Présidente est revenue sur la présentation réalisée par le Comité de déontologie qu'elle a représenté avec Sabine Bresson lors du Conseil d'administration de l'UNAASS du 13 décembre 2018. Elle a notamment observé qu'il était difficile de se faire une idée de l'opinion majoritaire. En tout état de cause, ceux qui sont intervenus étaient en tension ; les missions qui sont imparties au Comité opèrent comme un révélateur de la réalité.

2.2. Questionnaire sur les valeurs de l'Union

Concernant le questionnaire, sur 80 associations, 40 ont actuellement répondu, sachant que ces dernières ont encore jusqu'au 20 janvier pour ce faire. Les membres ont observé qu'il était utile de transmettre le document PDF du questionnaire afin de faciliter l'élaboration des réponses collectives des associations ; ce dernier sera donc envoyé par mail lors de la prochaine relance.

2.3. Collecte des déclarations d'indépendance

À propos de la collecte des déclarations d'indépendance, Perrine Champavert a informé les membres du Comité des faits suivants : il manque 14 déclarations sur 80, sachant que 2 sont en cours d'expédition. Dans la plupart des cas, il manque des informations concernant les financements et la composition des conseils d'administration ; les relances sont en cours.

Pour les informations relatives aux financements, Marc Resche a proposé que l'on demande, si besoin, l'avis des vérificateurs pour les associations n'étant pas dotées de commissaire aux comptes. Il suggère par ailleurs que les difficultés de collecte pourraient être révélatrices de la vie des associations.

La question se pose de savoir comment obtenir les déclarations d'indépendance manquantes. Tristan Berger a proposé, dans un premier temps, une relance téléphonique auprès des Présidentes et Présidents des associations concernées.

3. Débats

Sur la question de l'indépendance, la Présidente du Comité relève que différentes agences (ANSM, HAS, etc.) prennent des positions de plus en plus drastiques, par exemple en refusant certain·e·s représentant·e·s d'association au sein des instances lorsque ces associations sont financées par des industries de santé.

Dans ce contexte, eu égard à la diversité des dynamiques, Daniel Benamouzig propose une graduation des réponses : une fois les critères de l'indépendance déterminés, une réflexion peut être menée sur les conséquences de celle-ci ; sans que cela empêche nécessairement l'association d'être membre, cela peut néanmoins interdire l'accès à certaines instances au sein de l'UNAASS ou en dehors lorsqu'il représente cette dernière.

Par ailleurs, la question de l'indépendance des associations à l'égard des industries de santé est une question qui se pose au niveau international ; il serait intéressant d'enquêter à ce niveau pour prendre en considération cette dimension.

Dans les investigations relatives aux financements des différentes associations, la Présidente souligne l'existence d'un nouvel outil – *Eurofordoc* – créé récemment pour faciliter ces recherches.

4. Documents adoptés

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

- Le compte-rendu 2018-11 relatif à la réunion du 10 décembre 2018 ;
- La proposition d'Avis 2019-1 relatif à l'indépendance de l'association « Fédération française des curistes médicalisés » (FFCM) ;
- La proposition d'Avis 2019-2 relatif à l'indépendance de l'association « Familles rurales fédération nationale » ;
- La proposition d'Avis 2019-3 relatif à l'indépendance de l'association « Fédération des associations d'aide aux victimes des accidents médicaux et de leur famille (AVIAM) de France » ;
- La proposition d'Avis 2019-4 relatif à l'indépendance de l'« Association du syndrome de fatigue chronique » (ASFC) ;
- La proposition d'Avis 2019-5 relatif à l'indépendance de l'« Association nationale de défense des intérêts des victimes d'accidents médicaux » (AAA-VAM) ;
- La proposition d'Avis 2019-7 relatif à l'indépendance de l'association « Conseil aide & défense des usagers de la santé » (CADUS) ;
- La proposition d'Avis 2019-8 relatif à l'indépendance de l'association « Union fédérale des consommateurs – Que choisir » (UFC-Que Choisir)

- La proposition d'Avis 2019-9 relatif à l'indépendance de l'association « Union nationale des associations des parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie » (UNAPECLE) ;
- La proposition d'Avis 2019-10 relatif à l'indépendance de l'association « La Confédération syndicale des familles » (CSF) ;
- La proposition de courrier en réponse à la lettre de M. Gérard Raymond ;
- Le modèle de lettre destiné aux associations demandant l'adhésion à l'Union.

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

S'agissant de l'avis relatif à l'indépendance de l'association « Conseil aide & défense des usagers de la santé » (CADUS), le Comité s'est prononcé hors la présence de Madame Marie-Solange Julia, Présidente de l'association « Fédération des associations d'aide aux victimes des accidents médicaux et de leur famille (AVIAM) de France ».

Pour la proposition d'Avis 2019-6 relatif à l'indépendance de l'association Amalyste, le Comité de déontologie souhaiterait avoir un complément d'information sur les réserves indisponibles de l'association ; l'avis est suspendu.

Une nouvelle proposition de courrier à adresser au Bureau par le Comité de déontologie sera élaborée par Marc Resche. Le Comité a par ailleurs élaboré un courrier de réponse à la Présidente de l'association Renaloo.

5. Calendrier des réunions

Pour les réunions du 1er trimestre 2019, le Comité a confirmé les dates suivantes :

- Lundi 14 janvier 2019 ;
- Lundi 4 février 2019 ;
- Lundi 4 mars 2019 ;
- Lundi 18 mars 2019 ;
- Lundi 8 avril 2019 ;
- Lundi 6 mai 2019 ;
- Lundi 3 juin 2019.

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