



**BUL  
D'INFO**  
n°40



Collectif Interassociatif Sur la Santé  
Rhône - Alpes

La revue trimestrielle  
du collectif

2<sup>ème</sup> trimestre 2012

# Sommaire

<b>Edito.....</b>	<b>3</b>
<b>Agenda.....</b>	<b>4</b>
Café-Santé - Aidant / aidé : La reconnaissance de l'aidant familial ?.....	5
<b>Prise de position.....</b>	<b>6</b>
15 attentes des associations du CISS Rhône-Alpes.....	6
<b>Comptes-rendus.....</b>	<b>8</b>
« Comment promouvoir une santé de qualité pour tous ? » Conférence-débat du 30 mars 2012.....	8
Assemblée Générale du 30 mars 2012.....	17
<b>Actualités.....</b>	<b>20</b>
BILAN : Journée Européenne des Droits des Patients Mercredi 18 avril 2012.....	20
Espace Info Santé : information et écoute à destination des usagers.....	23
Les droits des usagers, au lycée.....	24
La cellule API : ensemble, cultivons les projets interassociatifs.....	25
Les Usagers Construisent leurs Parcours de Santé (UCPS).....	26

**Directrice de publication** : Bernadette Devictor

**Impression** : CISS Rhône-Alpes

**Rédacteur en chef** : Julian Martinez

**Crédits photos** : © droits réservés

**Comité de rédaction** : Magalie Aveline, François Blanchardon, Christian Brun, Adrien Delorme, Xavier Falaise, Guy Legal, Serge Pelegrin, Marie-Catherine Time

**Pour contacter la rédaction** :  
CISS Rhône-Alpes  
1, place Antonin Jutard  
69421 Lyon Cedex 3  
Tél : 04 78 62 24 53  
Courriel : contact@cissra.org

**Maquette et mise en page** : Magalie Aveline

La période électorale est propice aux promesses et, excluons le procès d'intention, aux engagements.

Le CISS national publie ces jours-ci 22 articles de projet de loi qu'il va défendre auprès du gouvernement et des parlementaires. Le CISS Rhône-Alpes va soutenir, bien sûr, ces propositions qui visent à donner une réelle cohérence à la politique nationale de santé.

Situer la politique de santé dans la durée d'une législature est une nécessité et ne s'oppose pas une évidente continuité. Garantir les droits sociaux, notamment face à l'augmentation des restes à charge associée à celle des cotisations d'assurances complémentaires ; améliorer les parcours de santé et l'accompagnement des usagers dans une offre de plus en plus inégale et opaque ; renforcer la représentation des usagers, parce qu'elle est nécessaire à l'évolution juste de notre système de santé ; voilà qui pourrait constituer la base d'une nouvelle loi d'orientation pour les années à venir. Les ARS sont en place, une nouvelle politique nationale de santé est à affirmer, qui n'est pas obligatoirement plus coûteuse.

Le CISS Rhône-Alpes, après un vote des associations adhérentes, a proposé au débat 15 mesures opérationnelles qui s'inscrivent dans ces objectifs, mais précisent des actions dont la mise en œuvre changerait considérablement les choses pour les usagers. Elles constituent une base d'actions qui, tant pour le domaine sanitaire que pour le médicosocial, contribueraient fortement à un système de santé –au sens large du terme- plus accessible, plus juste. Détaillons-les un petit peu.

Concernant l'accès aux soins et aux accompagnements : combien d'années faudra-t-il attendre encore pour que les PASS (Permanences d'Accès aux Soins de Santé) soient en place partout ? Combien d'années faudra-t-il attendre encore pour disposer d'une palette d'offres diversifiées dans le domaine médicosocial répondant aux besoins réels ? Combien d'années encore, pour que toute personne en situation de handicap ait accès à l'ensemble de l'offre de soins, à égalité avec les autres usagers ?

Le conseil national de l'Ordre des médecins s'est exprimé récemment sur les sujets de l'installation des médecins et des dépassements d'honoraires. Disons-le clairement, notre point de vue est différent. Si l'on ne peut imposer un lieu d'installation à un médecin, comment comprendre que l'interdiction de s'installer et être conventionné en zone de forte densité soit acceptable pour des infirmiers ou des kinésithérapeutes, et ne le soit pas pour des médecins ? Quant aux dépassements d'honoraires, ils constituent une manière déguisée de reporter sur les ménages une dépense qui n'est plus prise en charge par l'assurance obligatoire.

Nous proposons également d'inscrire la permanence des soins dans les obligations de service public et de créer, si nécessaire, des centres de soins garantissant à tous, quel que soit le lieu, l'accès aux soins de premier recours. Identifier quantitativement et qualitativement une offre de prévention, de soins, d'accompagnement médicosocial, de services à domicile, correspondant aux besoins tant en termes de service rendu, de qualité que de tarifs pratiqués est également pour nous un objectif à moyen terme que nous défendons dans le cadre du Projet régional de santé. Nous réclamons également un véritable statut de l'aidant familial auprès d'une personne malade ou en situation de handicap ou de perte d'autonomie.

C'est urgent : notre système, quoi qu'on en dise, est de plus en plus inégalitaire ; et certains indicateurs de santé se dégradent !

**Guy LEGAL**  
Vice-président du CISS RA

**Consulter les 15 propositions en page 6 ou sur le site internet du CISS RA :**  
**[www.cissra.org](http://www.cissra.org) < vie du collectif < actualité**

## Prochaines formations (9h30 - 16h30)

« La démarche qualité en établissement et la certification » le 27 septembre à Lyon

« Comprendre le parcours de l'utilisateur : voyage à travers le système sanitaire et médicosocial » le 4 octobre à Lyon

## Prochaines Conférences-débats :

- vendredi 12 octobre

- vendredi 14 décembre

## Réunions des collèges usagers

jeudi 6 septembre

lundi 8 octobre

jeudi 29 novembre

En salle Croix-Rousse, 4e étage du Palais  
de la Mutualité - Place Antonin Jutard  
69003 LYON

*Un nouveau moment d'échanges...*

## Aidant / aidé : La reconnaissance de l'aidant familial ?

Le CISS RA entend associer le grand public au débat sur les questions de santé et ainsi recueillir les interrogations, les besoins et les contributions des usagers. Le CISS RA organisera des débats en soirée, dans des lieux culturels, des cafés, des théâtres, etc. à l'occasion desquels le grand public est invité à échanger sur une thématique en lien avec la santé.

Le collectif inaugure cette nouvelle formule le 27 juin prochain, au café de la Cloche (4, rue de la Charité, 69002 Lyon) avec la thématique de la relation aidant/aidé.

D'après l'INSEE, l'espérance de vie des Français s'allonge mais l'espérance de vie en bonne santé diminue. Cela entraîne une augmentation des situations de perte d'autonomie donc de dépendance. Les besoins en hébergement et en accompagnement se font de plus en plus pressants. De la même manière, pour les personnes en situation de handicap, les structures d'hébergement et d'accompagnement manquent et les aides matérielles et financières s'avèrent de moins en moins accessibles. Bien souvent, la solidarité familiale (ou amicale) prend le relais. Ce sont alors les proches qui assument le rôle, choisi ou subi, d'aidant.

Quels sont les rapports aidant / aidé ? Quel statut pour l'aidant ? Quelle reconnaissance de son apport ? Quels relations avec les professionnels ? ...

**Venez partager votre expérience, poser vos questions, dialoguer**

**Mercredi 27 juin de 18h30 à 20h00**  
**Café de la Cloche / 4, rue de la Charité, 69002 Lyon**

*Entrée libre et gratuite*



*... et si on partageait nos idées ?*

## 15 attentes des associations du CISS Rhône-Alpes

pour améliorer pour tous l'accessibilité et la qualité  
des soins et accompagnements médico-sociaux

Lors de son Assemblée Générale 2012, le CISS Rhône-Alpes, représentant 106 associations, a formulé à l'unanimité les attentes suivantes :

Soutenir les associations qui accompagnent les populations fragilisées dans leur démarche d'accès aux droits et aux soins. Assurer la mise en place et le bon fonctionnement des PASS (Permanences d'Accès aux Soins de Santé), développer les PASS mobiles.

1

2

Inscrire l'éducation à la santé dans les programmes scolaires (en considérant que ces connaissances auront un impact durable sur leur mode de vie et celui de leurs parents).

Rendre prioritaire la formation en prévention des étudiants en médecine générale et prévoir des actes financés de prévention et d'éducation sanitaire. Les former à travailler en coordination avec tous les acteurs du premier recours (en considérant que les médecins généralistes doivent être les premiers vecteurs des messages et des pratiques de prévention organisée et d'éducation thérapeutique).

3

4

Inscrire la permanence des soins dans les obligations de service public (en considérant que cette permanence des soins doit répondre à une obligation de moyens mis en œuvre).

Installer dans les zones hyper-sensibles des centres de santé de statut public assurant la permanence des soins, la prévention et l'éducation thérapeutique et servant de point d'entrée et d'orientation dans le secteur médicosocial (en considérant que les populations concernées ne peuvent être exclues d'un égal accès aux soins de premier recours).

5

6

Limiter l'installation des médecins conventionnés en zones sur-denses au remplacement des médecins déjà installés (en considérant que la liberté d'installation des médecins ne peut pas s'opposer à l'égalité d'accès aux soins financés par la solidarité nationale).

Créer un système d'information permettant aux usagers d'identifier quantitativement et qualitativement une offre de prévention, de soins, d'accompagnement médicosocial, de services à domicile, correspondant à leurs besoins tant en termes de service rendu, de qualité que de tarifs pratiqués (en considérant que la non information des usagers est une discrimination contraire aux principes de liberté et d'égalité).

7

8

Sortir les dépassements d'honoraires du domaine conventionnel pour qu'ils relèvent de la loi (en considérant qu'ils entraînent une inégalité d'accès aux soins et que tous les usagers doivent pouvoir accéder à une offre à tarifs opposables).

Mettre en place des CRUQ ambulatoires rassemblant conseils de l'ordre, unions professionnelles, représentants des usagers, représentants de l'ARS, etc., pour examiner les signalements, plaintes et réclamations en provenance des usagers relatives à la médecine ambulatoire ou aux services à domicile qui leur seront adressées.

9

10

Instituer un véritable statut de l'aidant familial auprès d'une personne malade ou en situation de handicap ou de perte d'autonomie.

Créer un fonds pour le financement de la représentation des usagers, que ce soit dans les établissements de soins, les établissements médicosociaux ou dans les instances de concertation, ainsi qu'un statut pour ces représentants (en considérant que leur action est indispensable pour l'amélioration de la qualité du service rendu par ces établissements et par le système de santé en général).

11

12

Mettre en chantier une harmonisation des textes relatifs aux droits des usagers des secteurs sanitaire, social et médicosocial pour faciliter l'exercice des droits par les usagers et favoriser la diffusion d'une culture de respect de ces droits. Financer une journée annuelle pour la promotion des droits des usagers tout au long de leur parcours dans le système de santé, droits individuels et collectifs, pour faire en sorte que ces droits soient effectivement mis en œuvre.

Mettre en place un plan d'aménagement parvenant au terme de 5 ans à ce que toute personne en situation de handicap, ait accès à l'ensemble de l'offre de soins, à égalité avec les autres usagers.

13

14

Mettre en place un plan transports permettant aux usagers isolés ou en zones peu peuplées d'effectuer les déplacements nécessités par les soins.

Mettre en place un plan national pluriannuel ayant pour objectif de disposer à son terme d'une palette d'offres diversifiées dans le domaine médicosocial, permettant à l'utilisateur de choisir celles qui lui permettront de réaliser son projet de vie (en considérant que cela constitue l'application effective de la loi).

15

## « Comment promouvoir une santé de qualité pour tous ? » Conférence-débat du 30 mars 2012

La conférence-débat du 30 mars 2012 s'est tenue dans les locaux de la Faculté de Médecine et a réuni près d'une centaine de participants dont 58 associations membres du CISS RA.



En juin prochain, les élections législatives appelleront les citoyens aux urnes. Dans cette perspective, les associations du CISS RA ont formulé 15 propositions et invité tous les députés rhônalpins à débattre, le 30 mars, sur ces 15 points. Jean-Louis TOURAINE, député du Parti Socialiste (PS) et Michel HAVARD, député de l'Union pour un Mouvement Populaire (UMP), ont accepté de venir répondre aux questions des usagers et de leurs représentants. Le débat a été animé par Gérard CLAVAIROLY, journaliste santé.

La matinée s'ouvre par une présentation de Guy LEGAL, vice-président du CISS RA et Marie-Catherine TIME, secrétaire adjointe du CISS RA. Ils reviennent sur les principaux constats du CISS RA qui ont servi de socle à la construction des 15 propositions formulées par le

collectif.

**Gérard CLAVAIROLY** introduit les débats en rappelant que les questions générales autour de la santé n'ont pas été traitées par les leaders des partis politiques. Pendant l'affaire du Mediator, la santé a été abordée par les politiques mais depuis, plus rien.

### **Michel HAVARD**

Selon lui, les questions de santé seront clairement abordées dans la dernière ligne droite de la campagne. Néanmoins, il fait remarquer qu'elles sont souvent évoquées, notamment en ce qui concerne la question de l'équilibre des comptes sociaux. « Les Français ont conscience d'avoir un système de santé plutôt bon, l'un des plus performants du monde. Dans le contexte économique difficile que nous connaissons, il faut voir comment le préserver

et améliorer la qualité des soins, l'organisation sanitaire et sociale et la représentation des usagers. » Il pense donc, au contraire, que les questions de santé sont nationalement et localement abordées avec pour objectif : conserver ce système et l'améliorer.

### **Jean-Louis TOURAINE**

Il partage l'avis de Michel HAVARD mais tempère : « Le système de santé français a été le meilleur du monde au moment de la loi Kouchner (ndlr : 4 mars 2002). » Il rappelle que la France était alors classée 1ère par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) pour le critère d'accès à la santé pour tous. Aujourd'hui, le pays est classé 8ème en Europe. Il met en avant la progression des inégalités financières avec pour conséquence l'exclusion de certaines personnes. Selon lui, ces cinq dernières années ont vu un recul très significatif de la santé : « L'hôpital public n'a jamais été aussi dégradé, l'accès aux soins est de plus en plus difficile, la question de la dépendance n'a pas été abordée et on repousse la recherche de solutions sous le prétexte de la crise. »

Il observe que sur le terrain, pourtant, les débats existent et rappelle que l'emploi et la santé sont les 2 préoccupations majeures de tous les français avec pour crainte de ne pas savoir s'ils vont pouvoir se soigner. « Il faut trouver des ressources





Conférence-débat du 30 mars 2012 © CISS Rhône-Alpes

nécessaires pour assurer le droit à la santé égale pour tous, que ce droit soit défendu par des professionnels de qualité et, surtout, que les usagers se l'approprient. »

**Claude ALBERT**, de l'association interdépartementale des UDAF Rhône-Alpes - URAF, prend la parole pour revenir sur les 15 propositions. Il souhaiterait entendre les deux candidats sur les questions 11 et 12 : « Proposition 11 : *Créer un fonds pour le financement de la représentation des usagers, que ce soit dans les établissements de soins, les établissements médicosociaux ou dans les instances de concertation, ainsi qu'un statut pour ces représentants (en considérant que leur action est indispensable pour l'amélioration de la qualité du service rendu par ces établissements et par le système de santé en général).*

Proposition 12 : *Mettre en chantier une harmonisation des textes relatifs aux droits des usagers des secteurs sanitaire, social et médicosocial pour faciliter l'exercice des droits par les usagers et favoriser la diffusion d'une culture de respect de ces droits. Financer une journée annuelle pour la promotion des droits des usagers tout au long de leur parcours dans le système de santé, droits individuels et collectifs, pour faire en sorte que ces droits soient effectivement mis en*

*œuvre. »*

#### **Jean-Louis TOURAINE**

Il adhère à la formulation de la proposition 11. Il pense en effet qu'un fond de financement pour la représentation des usagers est nécessaire même si, au début, les ressources ne seront pas là. Il est d'accord pour dire que les représentants ont besoin d'un statut et, pour les salariés, de plus de jours de congés de représentation : « On ne peut pas tout révolutionner du jour au lendemain mais il faut s'engager dans une voie progressive. » Il fait remarquer que les moyens légaux sont en place et qu'il manque les moyens financiers pourtant importants pour la reconnaissance des bénévoles.

Pour lui, la définition de la santé qui doit être prise en compte est celle de l'OMS : « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. » Il considère que c'est un champ très vaste où doivent s'investir les usagers. « Des efforts doivent être faits sur la prévention, notamment auprès des enfants pour qu'ils " éduquent " leurs parents. »

#### **Michel HAVARD**

Il reconnaît que définir un statut pour les représentants des usagers donnerait une meilleure base pour que les bénévoles exercent

## LA SANTE EN 2012

### Constats

82% des français admettent n'avoir jamais entendu parler des représentants des usagers.

Les représentants des usagers ne disposent que de 9 jours ouvrables de congés de représentation

conditions et pour qu'ils soient connus du grand public. Cependant, il pose la question du statut juridique, difficile à déterminer.

Sur la question du financement, il pense qu'il n'est pas forcément nécessaire de créer un fond et préconise qu'un certain nombre de dépenses soient prises en charge par des structures existantes. Il donne un exemple : la formation des représentants des usagers peut bénéficier d'outils existants.

Concernant la proposition n°12, il rappelle que l'on a tendance à empiler les textes législatifs alors qu'il faut parfois simplifier ceux existants, même si c'est compliqué.

**Claude ALBERT** demande que soit officialisé ce que les députés viennent de dire et qu'ils puissent signer un texte pour affirmer leur engagement.



## Jean-Louis TOURAINE

Il accepte la proposition de signer pour la création d'un fond dédié à la représentation des usagers ainsi que des engagements pour la promotion des droits des usagers. Il propose d'aller plus loin pour une meilleure prise en charge des accidents thérapeutiques. De son point de vue, il faut sortir de la logique actuelle où seules sont prises en charge les indemnisations dans le cadre de crises sanitaires majeures. Il propose la création d'un fond où contribuerait l'ensemble des industries pharmaceutiques.

## Michel HAVARD

Pour la question du statut, il accepte volontiers de signer, même si, selon lui, il y aura des difficultés à en fixer les contours, de même sur la question de l'harmonisation des textes. En ce qui concerne la création d'un fond pour la représentation, il répète sa proposition : « Voir quelles dépenses peuvent être prises en charge par des structures existantes et se poser la question de la création d'une nouvelle recette ou de l'utilisation d'une recette existante. »

**Bernadette DEVICTOR** revient sur la 1ère proposition au sujet du financement de la démocratie sanitaire : « La démocratie sanitaire a un rôle majeur et son développement doit être pérennisé. Les représentants des usagers sont les ferments de

l'évolution du système de santé. Les dispositifs législatifs ont fait une place partout aux représentants des usagers mais le financement de cette activité n'est pas aller en regard. Par ailleurs, il faut réfléchir aux droits des usagers dans l'ensemble de son parcours de santé et par exemple, se poser la question suivante : qu'est ce que l'exercice des droits des usagers quand on est malade à son domicile ? »

## Michel HAVARD

Il remarque que les budgets évoqués pour la formation des représentants des usagers sont faibles alors que dans certains domaines, les budgets de formation ne sont pas consommés. Aussi, il propose de permettre leur affectation sur d'autres actions. « Ce qui est prévu par les textes doit être efficace et mis en place. »

## Jean-Louis TOURAINE

Selon lui, la démocratie sanitaire a un coût, comme la démocratie politique et il faut mettre au regard les financements nécessaires. Il soulève le fait que dans les filières de soins, il y a des endroits non investis par les usagers. Il propose donc de les répertorier et de répartir des fonds pour que les représentants des usagers puissent avoir un soutien qui les encourage et leur permette d'être reconnus et valorisés par les autres acteurs du système de santé.



**Georges COLAS** de l'AVIAM (Association d'aide aux Victimes d'Accidents Médicaux)

interroge les deux candidats sur les restes à charge à travers les franchises. Le système est très opaque et les usagers ne savent pas exactement ce qu'ils vont devoir payer. Il pose aussi la question de l'utilisation du budget de la sécurité sociale comme variable d'ajustement dans le cadre de la politique sociale voire économique et les invite à avoir une réflexion globale pour que le déficit de la sécurité sociale soit moindre.

## Jean-Louis TOURAINE

Il dénonce l'augmentation du reste à charge qui « a plus que doublé en 5 ans » et affirme qu'il est nécessaire de le contenir. Concernant les franchises, il les juge injustes et pense qu'elles reposent sur une idée fautive : « Il faut responsabiliser les malades. » Or, il rétorque que c'est le médecin qui rédige l'ordonnance : « C'est donc avec eux qu'il faut dialoguer pour que moins de médicaments soient prescrits. Le système est injuste car celui qui paye le plus, c'est le plus malade. Cela va à l'encontre du principe établi par le Conseil National de la Résistance en 1945 à la création de la sécurité sociale : chacun paye en fonction de

ses moyens et chacun bénéficie en fonction de ses besoins. » Il rappelle que le parti socialiste a la volonté d'abolir les franchises. Seulement, il ne peut pas dire quand car il faut d'abord restaurer un équilibre.

Il revient ensuite sur les ALD (Affection Longue Durée) « dont on entend qu'ils sont la cause de tous les maux ». Selon lui, la prise en charge doit rester à 100%. Par-contre, il propose plus de contrôle de la fin des ALD. « Quand le patient est guéri, il ne doit plus en bénéficier. »

#### Michel HAVARD

Il explique que ces dispositifs sont liés au déficit de la sécurité sociale car la France emprunte l'argent qu'elle n'a pas et les prêteurs sont de plus en plus prudents. Il est d'accord pour dire que le problème, c'est le reste à charge pour le malade. Il pose alors la question : peut-on imaginer une franchise en fonction du revenu des personnes ? Il concède que c'est compliqué à mettre en place, mais il a néanmoins la conviction que c'est la direction qu'il faut prendre. « Dans un système déficitaire, chacun doit contribuer en fonction de ses capacités. »

Au sujet de la transparence, il est favorable aux propositions qui sont faites. N'étant pas professionnel de la santé, il trouve le monde médical extrêmement opaque y compris sur l'utilisation de l'argent, alors que toutes les administrations peuvent faire ces calculs et qu'ils seraient une excellente base pour faire évoluer le système.



**Renée BAREL,** déléguée régionale de l'UNAFAM (Union nationale des familles et amis de

malades et /ou handicapés psychiques) Rhône-Alpes souhaite revenir sur la proposition concernant le statut de l'aidant familial : « Dans certains pays d'Europe, ce statut existe alors qu'en France, il n'y a rien. Il faut structurer ce statut pour tous les aidants. »

Concernant le domaine de la psychiatrie, elle rappelle qu'il y a la loi du 5 juillet 2011 qui reconnaît la place de l'aidant et demande de mettre en place des moyens. « Car les aidants sont épuisés et ne sont pas reconnus. Ils ont besoin d'être entendus et d'être accompagnés, d'avoir des temps de rencontre de pair à pair afin de se régénérer et prendre de la distance. Les politiques doivent donner à ces structures les moyens de fonctionner. »

#### Jean-Louis TOURAINE

Pour créer le statut de l'aidant familial, il propose que la France s'inspire des modèles des pays du nord de l'Europe qui fonctionnent sans déficit. « Soutenir les aidants est un défi maintenant et pour les années à venir car la population vieillit. Il faut pouvoir prévenir et éviter le phénomène du burn out. » Il donne un exemple pour étayer ses propos : « 40% des aidants de malades d'Alzheimer décèdent avant le malade lui-même. On doit les sortir de cette misère psychologique et leur offrir la possibilité de se ressourcer et de se reposer. »

#### Michel HAVARD

Il est d'accord pour dire que la question de l'aidant est une question fondamentale car leur situation est douloureuse et les difficultés rencontrées extrêmement variées en fonction des situations. « On peut être aidant à tout âge. » Il observe que pour les salariés, l'absence de statut pose la question de la relation avec l'employeur. Selon lui, la question des moyens financiers a deux échos : les structures qui aident les aidants et selon les cas, l'aidant familial également. Sur ces préoccupations, il montre que des choses ont été faites, notamment pour les malades d'Alzheimer : « Des places en structures ont été créées et un plan mis en œuvre pour que les aidants puissent se reposer quelques heures ou quelques jours. Néanmoins, ces évolutions sont encore loin de la demande qui nécessite des moyens financiers colossaux. Il faut avancer au fur et à mesure des possibilités. »

**Il y aurait en France 8,3 Millions d'aidants familiaux d'après les premières estimations issues de l'enquête Handicap-Santé (HSA) sur les Aidants Informels. Ils n'ont à ce jour pas de statut à part entière**

**En 10 ans, le reste à charge moyen par personne et par an est passé de 217 à 547 €**

**En 2011, 30% des français ont déclaré retarder ou renoncer aux soins faute de moyens**

**Renée BAREL** reprend la parole pour revenir sur la santé mentale dont on ne parle pas alors que le handicap psychique touche 3% de la population.

#### Jean-Louis TOURAINE

« La santé mentale est une priorité car le domaine est vaste et maltraité. » Il propose d'organiser des états généraux pour parler de tout ce qui tourne autour de la psychiatrie au terme desquels des décisions seront prises et leur réalisation échelonnée dans le temps. Il souligne que le problème de la santé mentale est complexe car il y a un déficit de professionnels, les difficultés des aidants, la question des structures qui ne sont plus adaptées et ce dès l'enfance. Il pense qu'il y a une photographie de l'ensemble du problème à réaliser pour trouver une solution et mettre en place un dispositif intégré, de l'enfance à l'âge adulte en associant les professionnels, les familles et les associatifs.

#### Michel HAVARD

Contrairement à Jean-Louis TOURAINE, il explique que le cadre juridique étant fixé, il n'est pas nécessaire de faire des états généraux. « On se heurte aux mêmes difficultés : qui fait quoi et qui paye quoi ? » Selon lui, ce sont des décisions difficiles à prendre et c'est là-dessus que l'on doit travailler. « La mise en place de

prises en charge nouvelles doit être mise au regard des financements sinon les propositions resteront des promesses. »



**François BLANCHARDON** de l'association AFA (Association François Aupetit) revient sur la 1ère proposition en

insistant sur la question des PASS (Permanence d'Accès aux Soins de Santé). Concernant l'Education Thérapeutique du Patient (ETP), il trouve que l'on parle peu des maladies chroniques. Les usagers experts doivent être formés pour y participer. Or, selon lui le coût est important et le poids est lourd à porter pour les associations : « Comment pensez-vous pouvoir soutenir les associations, notamment celles qui accompagnent les populations les plus fragilisées ? »

#### Jean-Louis TOURAINE

« Le sujet principal touche au financement : où générer les ressources qui permettent de gérer tout cela ? On doit aborder les propositions de chacun sur l'ETP afin de restaurer les comptes sociaux

et apporter des ressources aux points qui ne sont pas correctement soutenus. »

#### Michel HAVARD

« Sur les PASS, dans certains domaines, les textes existent. Soit la mise en œuvre est faite mais ce n'est pas suffisant soit elle est différée soit elle est inégale en fonction des territoires. » Il propose de travailler par rapport à l'existant pour faire en sorte d'assurer un service minimum : dans certaines villes, il y a besoin d'argent supplémentaire, dans d'autres non. Il convient d'être pragmatique et d'évaluer les situations. Dans le domaine de la permanence des soins, entre ce qui est prévu et ce qui est fait, il met en avant le décalage qui existe : « On doit travailler à le rattraper en regardant quels fonds sont à disposition. De quelle façon peut-on encourager un système pour financer ces actions ? » Il rappelle que, souvent, les financements sont croisés entre l'Etat, les collectivités, les associations, le mécénat d'entreprise, les dons des particuliers et propose de conserver le cadre juridique qui permet l'incitation fiscale.



**Gérard CLAVAIROLY** choisit de grouper certaines propositions et interroge les candidats sur les points 3, 4, 6 et 8 :

« *Proposition 3* : Rendre prioritaire la formation en prévention des étudiants en médecine générale et prévoir des actes financés de prévention et d'éducation sanitaire. Les former à travailler en coordination avec tous les acteurs du premier recours

(en considérant que les médecins généralistes doivent être les premiers vecteurs des messages et des pratiques de prévention organisée et d'éducation thérapeutique).

*Proposition 4* : Inscrire la permanence des soins dans les obligations de service public (en considérant que cette permanence des soins doit répondre à une obligation de moyens mis en œuvre).

*Proposition 6* : Limiter l'installation des médecins conventionnés en zones sur-denses au remplacement des médecins déjà installés (en considérant que la liberté d'installation des médecins ne peut pas s'opposer à l'égalité d'accès aux soins financés par la solidarité nationale).

*Proposition 8* : Sortir les dépassements d'honoraires du domaine conventionnel pour qu'ils relèvent de la loi (en considérant qu'ils entraînent une inégalité d'accès aux soins et que tous les usagers doivent pouvoir accéder à une offre à tarifs opposables). »

**« Il est nécessaire de lutter contre la désertification médicale en aidant les étudiants à s'installer. »**  
(Jean-Louis TOURAINE)

#### Jean-Louis TOURAINE

« Il est nécessaire de lutter contre la désertification médicale en aidant les étudiants à s'installer. » Selon lui, il ne sert à rien de former plus de médecins s'ils ne s'installent pas. Pour les y encourager, il propose d'envisager que les financements ne se fassent plus seulement à l'acte mais aussi au forfait, notamment pour les actes de prévention et l'ETP. Il souligne que l'instauration de la permanence des soins est obligatoire : « Toute personne sur le territoire doit être à moins de 30 minutes d'un lieu où il peut bénéficier des soins dont il a besoin. C'est l'objectif que s'est fixé le parti socialiste à la fin du

## LA SANTE EN 2012

### Constats

La loi prévoyait la mise en place de 500 permanences d'accès aux soins de santé (PASS) sur l'ensemble du territoire, le dernier recensement du ministère en dénombrait moins de 400

Plus de 20% des personnes éligibles à la CMU n'y ont pas recours

29.000 médecins pratiquent des dépassements d'honoraires, soit 25% des médecins en activité régulière

quinquennat. »

Il critique les dépassements d'honoraires qui « sont honteux et vont à l'encontre de l'éthique médicale. » Il affirme qu'il faut encadrer et limiter ces dépassements. Quant à la possibilité pour les médecins d'avoir une activité privée au sein des hôpitaux publics mise en place en 1958, sa position est claire : elle n'a plus de justification.

**« L'incitation est-elle suffisante ? De quelle façon peut-on contraindre un professionnel à s'installer dans un endroit contre sa volonté ? »**  
(Michel HAVARD)

#### Michel HAVARD

Sur la question des déserts médicaux, il explique que certaines choses ont été faites : fin 2011, 231 maisons de santé ont été créées dans les zones désertées. Il propose de multiplier ces installations pour lutter contre ces déserts. Il rappelle qu'ont également été mises en place des incitations salariales pour les médecins. « La question qui se pose est de savoir si l'incitation est suffisante. De quelle façon peut-on contraindre un professionnel à s'installer dans un endroit contre sa volonté ? Un

engagement de service public a été mis en place pour les étudiants et le numerus closus a été augmenté. Est-ce que ce sera efficace ? Que faire si, à la fin de ses études, l'étudiant refuse de s'installer dans une zone prioritaire ? »

Michel HAVARD propose de franchir un cap en terme de contractualisation avec les professionnels de santé afin d'avoir des médecins salariés qui, en contrepartie de cette situation salariale, serait des fonctionnaires mutables sur tout le territoire.

Sur les dépassements d'honoraires, il trouve la situation paradoxale et constate qu'elle amène à des situations aberrantes. Il n'est pas possible, pour lui, que les médecins développent une activité privée dans les locaux des hôpitaux publics. « Les médecins et hospitaliers doivent avoir la possibilité d'un double exercice. »

**Gérard TARDY** de l'association Résurgence Transhépate Rhône-Alpes propose que, à l'image du médecin militaire, le médecin qui refuserait d'exercer dans une zone prioritaire rembourse ses frais d'études.

#### Jean-Louis TOURAINE

Sur ce point, il propose de parler avec les étudiants d'aujourd'hui car, selon lui, leurs exigences ont changé :

**Certains actes (pose de prothèse de hanche, appendicite, etc.) n'ont pas été revalorisés depuis 20 ans. Cela n'incite pas les médecins à s'installer en secteur 1**

**La part de la prévention a largement augmenté dans le temps d'activité des médecins généralistes. Pourtant, la prévention est largement optionnelle dans leur formation**

ils veulent plus d'égalité entre leur vie professionnelle et familiale, contrairement aux médecins d'avant. Il pense que l'on doit tenir compte de ces évolutions dans les nouveaux dispositifs d'installation et créer plus de cabinets de groupe, des lieux partagés par plusieurs médecins qui assureront la permanence entre eux.

**Christine GONCALVES** de l'association AIDES Vallée du Rhône souhaite savoir ce que proposent les deux candidats sur la question de la prise en charge du quotidien du malade,



au-delà du médical. Elle souhaite également soulever le problème des étrangers malades dont les droits ont été réduits : est-ce juste ?

**« La France ne peut malheureusement pas sauver tout le monde et doit adapter sa générosité aux moyens dont elle dispose. »**  
(Michel HAVARD)

## Michel HAVARD

Sur l'Aide médicale d'Etat, le député tempère : « On est dans un pays qui ne laisse mourir personne et soigne les malades ». Il demande à ce que l'on ne dramatise pas les choses car, en réalité, aucun médecin ne laisse mourir personne. La question se pose, selon lui, pour un certain nombre de soins pour les personnes étrangères : « La France ne peut malheureusement pas sauver tout le monde et doit adapter sa générosité aux moyens dont elle dispose. »

Par ailleurs, Michel HAVARD constate que beaucoup de personnes ont besoin d'orientation dans ce qu'il appelle un « maquis administratif » car malgré la palette d'outils existants, beaucoup sont confrontées à l'absence d'informations.

Pour créer un système d'information complet (projet proposé par le CISS RA) il lui semble que la dimension quantitative peut être simple à mettre en place mais c'est plus compliqué pour le qualitatif même si un certain nombre de critères ont été fixés et peuvent être renseignés. « Ce système doit aller au-delà de l'offre

de soins et concerner toute la vie du malade. »

Il rappelle qu'aujourd'hui, des outils techniques existent (exemple : le site internet AMELI). Pour lui, la difficulté c'est de rassembler, autour d'une même table, les acteurs concernés, mettre à jours les données déjà obtenues et mettre en place la gouvernance de ce système d'informations. Il pense que ce n'est pas impossible et que cela repose sur la volonté partagée par tous les acteurs de participer. En outre, le coût peut être facilement pris en charge.

Michel HAVARD insiste sur le fait que l'accès à l'information doit être largement déployé : « Les outils et les données sont là, il faut à présent améliorer la transparence et l'information des usagers dans le champ de la santé, un champ vaste et compliqué quand on en n'est pas familier. » C'est, à son avis, la limite des outils déjà déployés : ils ont encore trop tendance à être destinés aux gens qui ont un minimum de connaissance dans ce domaine. « Sur ce point, l'importance des représentants des usagers, de leur formation et des compétences qu'ils peuvent mettre au service des usagers est capitale. »

## Jean-Louis TOURAINE

Le candidat socialiste rejoint la position de Michel HAVARD sur le fait que ce système d'information doit aider à lutter contre les inégalités d'accès aux soins, qu'elles soient financières, territoriales et culturelles. En ce sens, les représentants des usagers ont un rôle majeur à jouer.

Par-contre, il ne partage pas le point de vue de Michel HAVARD quand celui-ci qualifie la France de « meilleur pays au monde en matière de santé ». Selon lui, la réalité est toute autre : « chaque année, de plus en plus de gens sont dans une situation si précaire qu'ils ne revendiquent pas les droits auxquels ils pourraient prétendre ; ils ne savent pas s'exprimer pour les avoir et ne bénéficient d'aucuns soins médicaux. » 20% des personnes qui auraient droit à la CMU ne la demandent pas. Il fait aussi remarquer que des médecins refusent de soigner des personnes sous ce régime et ce sans pénalité ce qui est incompréhensible. « Nous devons travailler de façon responsable parce qu'il y a un déficit de prise en charge à cause des inégalités. L'écart, dans le médico-social se creuse plus encore que dans le thérapeutique ».

**« Il faut mettre en place des ARS décentralisées qui puissent gérer, innover, créer de nouvelles possibilités de prise en charge. »**  
(Jean-Louis TOURAINE)

Il rappelle que depuis 2012, le médico-social est sous la responsabilité des ARS. « Leur création devait permettre des actions décentralisées pour que les acteurs du terrain s'organisent entre eux avec leur connaissance du territoire. Sauf que le système mis en place est un système déconcentré : les propositions viennent toujours du Ministère. » Selon lui, il faut mettre en place des ARS décentralisées qui



puissent gérer, innover, créer de nouvelles possibilités de prise en charge.

Sur la question des étrangers malades, là aussi, les points de vue sont divergents. Jean-Louis TOURAINE trouve honteux la proposition du Ministère de l'Intérieur qui souhaite renvoyer chez eux les étrangers qui ont un traitement dans leur pays. C'est, pour lui, « un recul extraordinaire et une image détestable donnée au reste du monde ».

Il tempère néanmoins en expliquant que la mesure n'est pas appliquée par les médecins : « Entre être dans l'illégalité et violer leur serment, ils préfèrent être dans l'illégalité. »

**Elisabeth OJARDIAS** de l'association Solidarité pour le Soutien aux Malades propose de revenir sur la notion de liberté du choix thérapeutique. Du point de vue des deux candidats, cette liberté peut-elle concerner la médecine complémentaire ?

#### **Jean-Louis TOURAINE**

De son point de vue, la transparence et l'information doivent également s'étendre à ce champ de la médecine. Les évaluations sont diverses mais montrent qu'il a généralement un effet bénéfique. Il souligne que le choix doit néanmoins être fait de façon objective et la médecine complémentaire ne doit pas être proposée en alternative mais en complément. Il donne un exemple pour expliciter sa proposition : « Si une personne atteinte d'un cancer est soulagée par des séances d'acupuncture, c'est tant mieux. Elle doit donc avoir toutes les informations sur cette pratique mais on ne doit pas lui faire croire que cela remplacera la chimiothérapie. »

**Thérèse NANDAGOBALOU**, professionnelle de santé de l'association Médecins du Monde, souhaite réagir sur quatre points :

- Concernant les refus de soins, elle rappelle que 30% des médecins refusent les personnes qui ont la CMU ou l'aide médicale d'Etat. Celle-ci est devenue un vrai parcours du combattant et impose beaucoup

de difficultés aux personnes qui souhaitent y accéder. Elles doivent, notamment, s'acquitter de 30€, une somme aberrante pour des populations très précaires, souvent immigrées.

- Sur la question des PASS : aujourd'hui, on en dénombre 400 sur les 500 prévus. A Lyon, elles sont très loin de fonctionner comme elles le devraient. A l'Hôpital Edouard HERRIOT où les consultations ont lieu le matin, les usagers doivent faire la queue à partir de 6h du matin. Est-ce normal ?

- Les étrangers malades sont des personnes qui ne peuvent jamais avoir accès aux soins. Les traitements contre le VIH ou la tuberculose sont, dans leur pays, trop loin de leur habitat. Alors est-ce normal que l'on renvoie ces personnes ?

- Enfin, une proposition pour les étudiants en médecine : ils n'apprennent pas les difficultés des personnes à accéder aux soins. Il faut mettre en place un module humanitaire obligatoire et non optionnel pour les sensibiliser à ces questions.

#### **Jean-Louis TOURAINE**

Sur la dernière proposition, il approuve car, aujourd'hui, « l'humanitaire est en bas de chez nous ». Il constate que les médecins n'y sont pas préparés et qu'il leur faut des années pour comprendre comment résoudre ces problèmes de prise en charge.

#### **Michel HAVARD**

Il propose que soient mises en place toutes les PASS prévues par la loi et que soit amélioré leur fonctionnement.

**Marie-Catherine TIME**, APF Rhône-Alpes, pose la question de l'accessibilité : « Les PRS (Programmes Régionaux de Santé) se mettent en place avec un effort particulier sur l'efficacité. La conséquence est le regroupement de plateformes médicales qui éloignent une partie de la population sans pour autant mettre en place des plans transports. Par rapport aux personnes en situation de handicap, une étude récente

montre que 1% disaient n'avoir aucune difficulté à trouver un cabinet médical accessible. Ce chiffre monte à 7% pour les cabinets paramédicaux. Est-ce juste que ce public ait à choisir son médecin en fonction des critères d'accessibilité ? »

#### **Jean-Louis TOURAINE**

Il explique que pour les personnes dialysées, le plan transport est bien en place. Il incite à choisir un établissement proche mais laisse une liberté relative de choix. Pour beaucoup de pathologies, il pense que c'est la question qu'il faut travailler même si ces plans se heurtent aux aspects budgétaires. « Cela implique donc d'agir de façon coordonnée, sans excès et de réfléchir avec efficacité. »

**« La santé n'est pas une charge mais une chance. »**  
*(Jean-Louis TOURAINE)*

Jean-Louis TOURAINE conclut ensuite cette matinée de débat. Il salue « l'excellente initiative » du CISS RA : cette conférence leur a donné des propositions sur lesquelles ils pourront s'appuyer. Il explique que le système de santé français dépend de ressources et rappelle que pour le PS : « La santé n'est pas une charge mais une chance. » Il fait remarquer qu'il y a même des intérêts économiques : « Une personne en bonne santé sera plus productive qu'une personne malade. » Selon lui, on ne doit pas concevoir la santé de façon trop restrictive mais les comptes doivent s'équilibrer. Aussi, il propose de réduire les systèmes inflationnistes qui augmentent les dépenses de façon indue et sans bénéfice, notamment le paiement à l'acte généralisé. Dans certains cas, il pense qu'il faut un paiement à l'acte, dans d'autres, au forfait. Il préconise de lutter contre les systèmes de gaspillage et de corriger « nos mauvais systèmes de financement ». Il donne pour exemple l'insuffisance rénale chronique, pour laquelle on privilégie aujourd'hui la dialyse car il n'y a pas assez de donneurs. Si la loi sur le don d'organe changeait, on pourrait pratiquer plus de transplantations ce qui coûterait

10 fois moins cher. Jean DESSAY, prix Nobel de médecine, a déclaré que cette économie permettrait à la France de construire un nouvel hôpital par an.

## Michel HAVARD

Il revient sur la question du plan transport en soulignant qu'elle est variable en fonction des territoires et des pathologies. Il n'est pas d'accord avec Jean-Louis TOURAINE sur la proposition des ARS décentralisées. Selon lui, cette organisation amènerait des inégalités entre les régions alors que la déconcentration a pour principe la solidarité afin de partager les ressources. Cependant, il reconnaît que la question des transports est territoriale et nécessite un travail local et large avec les collectivités et les acteurs associatifs.

*« Il faut maintenant continuer à avancer et pour cela, les politiques ont besoin de structure comme le CISS RA qui est un acteur important pour l'efficacité du système de santé »  
(Michel HAVARD)*

En conclusion, Michel HAVARD remercie le CISS RA de son invitation et a trouvé les débats très constructifs. Il rappelle que, sur la santé, personne ne veut voir remis en cause le système français car « il est l'un des meilleurs ». Il est aujourd'hui confronté à des problématiques financières qui, néanmoins, ne remettent pas en cause le soin. Pour preuve, il fait remarquer que les dépenses le concernant augmentent chaque année. D'après lui, il ne faut pas limiter le soin mais rationaliser le fonctionnement des organisations, lutter contre les abus et mettre en place une politique de prévention. En ce sens, il observe que

les mentalités évoluent : les jeunes générations sont sensibilisées plus tôt aux problématiques de santé comme l'alimentation. « Il faut maintenant continuer à avancer et pour cela, les politiques ont besoin de structure comme le CISS RA qui est un acteur important pour l'efficacité du système de santé ».

**Bernadette DEVICTOR** conclut cette conférence et remercie les deux députés d'être venus débattre sur les 15 propositions formulées par le CISS RA et ses associations membres. Alors que, dans le domaine de la santé, la situation financière est préoccupante, elle rappelle qu'il faut toujours avoir en tête les populations les plus fragiles et ne pas se contenter d'une approche en « valeur moyenne ».

*« Organiser le système de santé du point de vue de l'utilisateur est essentiel »  
(Bernadette DEVICTOR)*

Les deux candidats à la présidentielle ont retenu l'idée d'avoir une future loi pour compléter les dispositifs relatifs aux droits des usagers. La 1<sup>ère</sup> demande du CISS RA est que cette loi soit étudiée avec les usagers et leurs représentants et que soit privilégiée une approche unifiée tout au long du parcours de santé. Il faut également penser à inclure la problématique de l'aidant familial qui a de grandes difficultés pour avoir des informations ou nouer des partenariats avec les professionnels.

« Organiser le système de santé du point de vue de l'utilisateur est essentiel. Il ne faut pas hésiter à changer de modèle et garder à l'esprit qu'il y a urgence car les ressources médicales se font et se feront rares dans les années à venir. »

**Un grand merci à Michel HAVARD et Jean-Louis TOURAINE ainsi qu'aux participants qui ont activement alimenté le débat !**



# Assemblée Générale

## 30 mars 2012

L'Assemblée Générale du Collectif Inter associatif Sur la Santé en Rhône-Alpes (CISS RA) du 30 mars 2012

a réuni 58 associations adhérentes présentes ou représentées, soit un taux de participation de 60%

### 1. Approbation du compte-rendu de l'Assemblée Générale 2011

Bernadette Devictor, Présidente du CISS RA, ouvre la séance par la mise au vote du compte-rendu de l'Assemblée Générale du 1er avril 2011. Il est approuvé à l'unanimité.

### 2. Validation des nouvelles adhésions au CISS RA

L'Assemblée Générale confirme à l'unanimité l'adhésion des nouvelles associations suivantes :

- Association Française des Diabétiques du Dauphiné (AFDD), entrée au sein du collectif lors de la plénière du 1er juillet 2012,
- Aînés ruraux de Savoie, entrée au sein du collectif lors de la plénière du 1er juillet 2012,
- Mouvement Français du Planning Familial Rhône-Alpes (MFPF RA), entrée au sein du collectif lors de la plénière du 1er juillet 2012,
- Mutilés de la Voix de la région Rhône-Alpes (MVRA), entrée au sein du collectif lors de la plénière du 1er juillet 2012,
- Union Nationale des Retraités et des Personnes Agées (UNRPA) du Rhône, entrée au sein du collectif lors de la plénière du 1er juillet 2012,
- Alcool Assistance de l'Ardèche, entrée au sein du collectif lors de la plénière du 13 décembre 2012,

- Alcool Assistance de l'Isère, entrée au sein du collectif lors de la plénière du 13 décembre 2012,
- Alcool Assistance de la Loire, entrée au sein du collectif lors de la plénière du 13 décembre 2012,
- Alcool Assistance du Rhône, entrée au sein du collectif lors de la plénière du 13 décembre 2012,
- Alcool Assistance de Haute-Savoie, entrée au sein du collectif lors de la plénière du 13 décembre 2012,
- France Parkinson Comité du Rhône, entrée au sein du collectif lors de la plénière du 13 décembre 2012,
- Organisation Générale des Consommateurs (ORGE.CO) du Rhône, entrée au sein du collectif lors de la plénière du 13 décembre 2012.

Puis l'Assemblée Générale valide l'adhésion de 6 nouvelles associations :

- Association Française Des malades et Opérés Cardio-vasculaires (AFDOC) de la Loire (à l'unanimité),
- Aînés ruraux de l'Isère (à l'unanimité),
- Alcool Assistance de l'Ain (à l'unanimité),
- Association EPI (association d'aide aux adultes Epileptiques pour accompagner leur Progression et favoriser leur Intégration) (à l'unanimité),
- Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie (JALMALV) de l'Isère (à l'unanimité),
- La Maison des Diabétiques Ardèche-Drôme (unanimité ; 1 abstention).





© CISS Rhône-Alpes

### 3. Renouvellement du Conseil d'Administration

L'Assemblée procède au renouvellement du Conseil d'Administration (par tiers tous les ans). 10 candidats présentent leur candidature :

- François BLANCHARDON, AFA, administrateur sortant
- Régis CARLETTO, Alcool Assistance Rhône,
- Bernadette DEVICTOR, France Alzheimer Rhône, administrateur sortant
- Alain DONNART, Alliance Maladies Rares Rhône-Alpes,
- Nathalie DUMAS, AFDD,

- Christine LEFEBVRE, FNATH Rhône-Alpes, administrateur sortant
- Serge PELEGRIN, AVIAM Rhône-Alpes,
- Jacques RAPHIN, LNCC Rhône, administrateur sortant
- Gérard TARDY, Résurgence Transhépate Rhône-Alpes,
- Renée BAREL, UNAFAM Rhône-Alpes. administrateur sortant

A l'issue du vote (58 votants), la composition du Conseil d'Administration du CISS RA est la suivante :

AHDDAR	Laïla	Epilepsie France 69
ALBERT	Claude	URAF Rhône-Alpes
BAREL	Renée	UNAFAM Rhône-Alpes
BELLE	Michel	Aînés ruraux 26
BLANCHARDON	François	AFA
BOCCARD	Danielle	UDAF 74
BRUN	Christian	APAJH 26
CACHERA	Thérèse	AFD Diabète 73
CARLETTO	Régis	Alcool Assistance Rhône-Alpes
COLAS	Georges	AVIAM Rhône-Alpes
DEVICTOR	Bernadette	France Alzheimer Rhône
DUMAS	Nathalie	AFDD
FALAISE	Xavier	AFM Rhône-Alpes
HENRY	André	URAPEI Rhône-Alpes
LEFEBVRE	Christine	Union Régionale FNATH
LEGAL	Guy	LNCC 69
MEHAYE	Philippe	LNCC 26
PELEGRIN	Serge	AVIAM Rhône-Alpes
PINAZ	Michel	UFR Rhône-Alpes
RAPHIN	Jacques	LNCC 69
TIME	Marie-Catherine	APF Rhône-Alpes

### 4. Rapport moral et d'activité 2011



Bernadette DEVICTOR présente le rapport moral et d'activité 2011 du CISS RA (voir PJ). L'année 2011 a été rythmée par des moments forts tout au long de l'année :

- Janvier : Colloque « Internet et Santé »,
- Avril : Conférence-débat « Ethique en Santé » et 1ère journée européenne des droits des patients en Rhône-Alpes,
- Mai : Renforcement de l'équipe salariée,
- Juin : Conférence « Le médicament, un bien ou un mal ? »,
- Novembre : Colloque « Paroles d'usagers en quête d'analyse »,

- Décembre : 10 ans du CISS RA.

L'Assemblée Générale donne à l'unanimité quitus moral pour l'exercice 2011.

### 5. Rapport financier 2011 et quitus sur la gestion

François BLANCHARDON, Trésorier du CISS RA, présente le rapport financier 2011 (voir P). Les états financiers 2011 (bilan et compte de résultat) ainsi que la proposition d'affectation du résultat 2011 en compte de réserves sont approuvés à l'unanimité.

L'Assemblée Générale donne à l'unanimité quitus financier pour l'exercice 2011.

### 6. Débat autour des orientations 2012 et du budget prévisionnel 2012

Suite à la discussion sur les orientations 2012 (qui poursuit les échanges de la dernière Assemblée Plénière du 13 décembre 2011), il est approuvé à l'unanimité les 5 axes d'actions ci-contre.

François BLANCHARDON présente ensuite une proposition de budget prévisionnel 2012. Celui-ci s'articule autour des axes d'actions suivants :

- Mobiliser les associations d'usagers de la santé et leurs adhérents autour de la fonction de représentants des



© CISS Rhône-Alpes

1. Renouveler les objectifs de formation : contribuer au décloisonnement de notre vision du système de santé entre sanitaire et médicosocial et développer des parcours types de formation au plus près du lieu d'exercice de la représentation,

2. Obtenir l'expérimentation de CRUQS départementales médicosociales et de CRUQS ambulatoires et poursuivre l'action pour la désignation des personnes qualifiées pour les secteurs médicosocial et social,

3. Lancer la cellule d'appui aux projets innovants et/ou transversaux,

4. Renforcer la promotion des droits des usagers par l'organisation d'évènements et la refonte du site internet du collectif,

5. Formaliser le partenariat avec l'ARS Rhône-Alpes et développer les partenariats avec les Conseils Généraux.

usagers, animer un réseau de représentants (coordination et animation des associations membres),

- Former et donner aux représentants des usagers les outils nécessaires à l'exercice de leur mandat (formation des représentants des usagers),
- Améliorer la connaissance de tous les acteurs de la santé sur le rôle et les missions des représentants des usagers (communication),
- Faire entendre la voix des usagers (représentation et suivi des instances),
- Contribuer à l'évolution du système de santé.

Le budget prévisionnel 2012 est approuvé à l'unanimité.

### 7. Fixation du montant de la cotisation 2013

Le Conseil d'Administration du CISS RA, par une décision du 16 mars 2012, propose d'augmenter la cotisation à 83€ pour l'exercice 2013. L'Assemblée Générale approuve cette proposition (2 abstentions).



© CISS Rhône-Alpes

## BILAN 2012

# Journée Européenne des Droits des Patients Mercredi 18 avril



### ■ Quelques chiffres

2ème édition en région Rhône-Alpes  
21 établissements participants sur toute la région

Des événements dans les 8 départements

Entre 70 et 80 bénévoles mobilisés

Plus de 1000 personnes sensibilisées (grand public, associations, professionnels de santé, etc.)

### ■ Lieux des manifestations

En 2012, ce sont vingt-et-un établissements qui se sont mobilisés sur toute la région Rhône-Alpes :

Centre Hospitalier de la Région d'Annecy

Centre Hospitalier d'Annonay

Centre Hospitalier de Bourg-en-Bresse

Centre Hospitalier de Chambéry

Clinique des Cèdres d'Echirolles

Centre Hospitalier Universitaire de Grenoble

Hospices Civils de Lyon : Hôpital neurologique, Hôpital de la Croix Rousse et Centre Hospitalier Lyon Sud

Hôpital Privé Jean Mermoz de Lyon

Centre Hospitalier de Montélimar

Centre Hospitalier de Privas

Centre Hospitalier Alpes Isère à Saint-Egrève

Centre Hospitalier Universitaire de Saint-Etienne : Pôle Hôpital Nord et Hôpital Charité

Clinique du Parc de Saint-Priest-en-Jarez

SSR La Marteraye de Saint-Jorioz

SSR Arc en Ciel de Tresserve

Centre Hospitalier de Valence

Centre Hospitalier de Villefranche-sur-Saône

Centre Hospitalier du Vinatier

### ■ Animations

**« 70% des français disent ne pas connaître leurs droits en matière de santé et 82 % n'ont jamais entendu parler du représentant des usagers »**

C'est en réponse à ces chiffres alarmants que le CISS RA s'est mobilisé le 18 avril dernier, pour la deuxième année consécutive, afin de sensibiliser le grand public et les professionnels aux droits des usagers de la santé et à l'existence des représentants des usagers.

La mobilisation des associations d'usagers de la santé, de leurs bénévoles mais également des établissements de santé de la région a été bien plus importante qu'en 2011 : pas moins de 21 structures et entre

70 et 80 bénévoles ont ainsi participé à cet événement.

Dans tous les établissements, les bénévoles ont tenu des stands d'informations. Ils ont pu, ainsi, interpellier les usagers et les professionnels sur la problématique de la journée et répondre aux questions de tous.



Ils avaient à leur disposition cette année un véritable « kit communication » autour de la Journée européenne des Droits des Patients afin de leur garantir de la visibilité et, surtout, avoir de la documentation à disposition pour tous :

- Des affiches sur les droits des usagers au format A1 et A2 ;
- Un roll up sur les représentants des usagers ;
- Des dépliants « Santé Info Droits » ;
- Des dépliants présentant le CISS Rhône-Alpes ;
- Des plaquettes CISS « Plaidoyer pour un système de santé qui cesse d'exclure les plus vulnérables » ;
- Des fiches CISS Pratique sur les « Droits des malades » (fiche n°42) ;
- Guide CISS : « Usagers du système



Centre SSR de Tresserve



de santé : connaissez & faites valoir vos droits ! ».

En 2012, l'objectif était de faire participer plus activement les établissements. Certains ont spontanément saisi l'occasion en organisant, en parallèle de la tenue du stand, conférences et/ou expositions. Exemples : au CHU de Saint-Etienne (exposition sur la Bienveillance), et au CH du Vinatier (deux conférences :

La médiation à l'hôpital : pour qui ? par qui ? comment ? / L'intervention du juge dans les hospitalisations sans consentement). L'Hôpital Privé Jean Mermoz a profité de cette journée pour inaugurer, à 18h, son nouvel Espace Info Santé. L'établissement de la Marteraye (SSR Saint-Jorioz) a réalisé un guide explicatif concernant le traitement des réclamations au sein de l'établissement.



Centre Hospitalier de Valence



Un quizz a été créé pour l'occasion par le CISS RA : les bénévoles avaient ainsi un outil composé d'une vingtaine de questions autour des droits et de la représentation des usagers afin de susciter l'intérêt des passants et faciliter les contacts. Ce quizz a eu un vrai succès auprès de tous : associatifs, professionnels et, bien sûr, grand public. Objet ludique, il permet d'aborder des questions pas toujours évidentes de façon claire et simple.

#### ■ Retombées presse

La presse s'est fait le relai de cette journée sur toute la région. Tous types de médias, presse écrite, radio, TV et web, ont répondu présents, offrant ainsi aux droits des usagers de la santé et à leurs représentants, la visibilité qui leur fait encore défaut.

Une conférence de presse a été organisée au sein des HCL et des médias ont relayé l'information (liste non exhaustive) :

#### Télévision :

- France 3 Grenoble
- France 3 Saint-Etienne

#### Radio :

- Radio Chrétien de France Grenoble
- MTI
- France Bleu Isère
- NRJ Annonay

#### Presse écrite :

- Le Progrès (correspondant lyonnais et ouest lyonnais) - ont aussi fait une annonce en amont
- Le tout Lyon
- 20 minutes Grenoble
- Le Dauphiné (plusieurs éditions locales : Annonay, Valence, Montélimar, Grenoble...)
- Drôme Hebdo
- Le Réveil
- Lyon Plus
- Le patriote Beaujolais
- La Gazette (Loire)

#### Web :

- www.reseau-chu.org
- www.infirmiers.com

- [www.hopital.fr](http://www.hopital.fr)
- [www.metz-tessy.fr/](http://www.metz-tessy.fr/)
- [www.anpde.asso.fr](http://www.anpde.asso.fr)
- [www.talentpharmacie.fr](http://www.talentpharmacie.fr)
- [www.gilpa34.fr](http://www.gilpa34.fr)
- <http://www.sante-sociaux-cfdt74.fr/2012/04/la-journee-europeenne-des-droits-des-patients-du-18-avril/>
- <http://www.ars.rhonealpes.sante.fr/2-e-journee-europeenne-des-dro.132419.0.html>
- <http://federation.fhf.fr/Federation/Federations-regionales/Rhone-Alpes/Usagers-en-Rhone-Alpes/journee-europeenne-des-usagers>

## ■ En conclusion

La journée a été une réussite, tant du point de vue des bénévoles que de celui des professionnels de santé participants. Aller à la rencontre des usagers de la santé prouve, sur le terrain, que peu connaissent leurs droits et très peu leurs représentants. L'importance

de la Journée Européenne des Droits des Patients n'est plus à démontrer : pour que les droits et les représentants des usagers sortent de l'ombre, elle doit se pérenniser et avoir lieu tous les ans, à cette même date.

Pour cela, nous pouvons compter, d'année en année, sur la mobilisation des associations et des bénévoles assumant un mandat de représentant des usagers.

## ■ Perspectives

Le partenariat avec la FHF (fédération hospitalière de France) qui dès cette année, a sensibilisé ses établissements et pour 2013, est prête à une plus forte mobilisation. Souhaitons que les autres fédérations la rejoignent dans cette démarche. Par ailleurs, plusieurs idées ont émergé du côté des associations d'usagers :

- Sortir de l'hôpital pour aller encore



HCL Groupement Est - Lyon

davantage à la rencontre du grand public ;

- Renforcer les partenariats avec les établissements de santé (notamment dans le but de développer les échanges entre les représentants des usagers et les professionnels de santé) ;
- Organiser cette journée dans des établissements médicosociaux.

*Le CISS RA tient à remercier l'ensemble des parties prenantes de cette journée et en particulier tous les bénévoles mobilisés !*



HCL Groupement Sud - Saint Genis Laval



Centre Hospitalier Universitaire de Grenoble



Clinique des Cèdres - Saint-Egrève

Cette journée a été soutenue par :



# Espace Info Santé : information et écoute à destination des usagers

## Espace Info Santé : de quoi parle-t-on ?

L'Espace Info Santé (EIS) met à disposition de tous des documents (brochures, dépliants...) sur un certain nombre de pathologies. Il peut être « spécialisé » comme celui des Hospices Civils qui se concentre plus particulièrement sur le diabète, les maladies cardio-vasculaires et la douleur. Néanmoins, ce choix n'empêche pas l'animatrice de pouvoir renseigner sur d'autres sujets, les trois thématiques permettant d'aborder de nombreuses problématiques. L'EIS de l'Hôpital Privé Jean Mermoz propose, quant à lui, une information générale. Le fond documentaire a ainsi vocation à évoluer en fonction des questions des usagers.

Aux HCL, l'EIS est couplé à une Maison des Usagers (MDU) où les associations partenaires de l'établissement assurent des permanences. Elles apportent ainsi aux usagers « des informations en dehors du parcours de soins, sur leurs droits, une pathologie, une thérapeutique et le milieu associatif » (Site des HCL - <http://www.chu-lyon.fr/web/3929>).

A l'Hôpital Privé Jean Mermoz, les permanences des bénévoles s'effectuent au sein même de l'EIS, apportant ainsi une complémentarité entre les informations délivrées.

## Deux espaces, un même objectif

Le temps passé par l'utilisateur à l'Espace Info Santé est un temps d'échange en dehors de celui qu'il passe avec le personnel médical (médecins et infirmiers). Il ne vient pas en remplacement mais bien en appui, en complément

des informations déjà obtenues afin d'obtenir celles auxquelles il n'a pas pensé pendant la consultation ou qu'il n'a pas osé demander. Parfois, l'utilisateur n'est pas le patient lui-même mais l'entourage. Par exemple : lors de la visite d'un proche. A l'Hôpital Privé Jean Mermoz, l'EIS est situé entre l'accueil et la cafétéria. Il peut ainsi être fréquenté par des personnes qui patientent et souhaitent se renseigner pour un tiers ou pour une toute autre raison que celle qui les conduit dans l'établissement. Par exemple : comment aménager son logement pour mieux vivre sa maladie ?



© CISS Rhône-Alpes : l'Espace Info Santé des HCL le 18 avril 2012 lors d'une interview de Bernadette DEVICTOR, présidente du CISS Rhône-Alpes

Ainsi, les renseignements pris à l'Espace Info Santé sont multiples : des informations bien précises sur une pathologie aux conseils qui tiennent plus de la prévention et de l'éducation à la demande de prise de contact avec une association. Néanmoins, le fonctionnement est clair : ce n'est pas une annexe de consultation médicale. Les informations délivrées sont « grand public ». Pour tout conseil médical ou diagnostic, l'utilisateur doit se tourner vers



© Arnaud IRACANE - inauguration de l'EIS HPJM le 18 avril 2012

L'inauguration de l'Espace Info Santé de l'hôpital Privé Jean Mermoz. L'établissement a choisi d'inaugurer son Espace Info Santé lors de la Journée Européenne des Droits des Patients, un choix fort en symbole. Le CISS RA ainsi que les autres partenaires du projet ont été conviés à cet événement. L'occasion pour Bernadette DEVICTOR de rappeler l'importance de ces espaces afin d'améliorer l'information des usagers et de les aider dans leur parcours de santé. Entre l'ouverture de l'EIS, le 18 avril, et la fin de ce premier mois de mise en service, 43 personnes ont pu être accueillies et obtenir de la documentation sur des thèmes variés comme la nutrition, la douleur, les risques chirurgicaux, les pathologies liées à l'âge, le cancer ou encore les risques domestiques pour les enfants.

un médecin qui, lui seul, pourra répondre à ses questions.

Au-delà de l'apport évident pour les usagers, l'EIS est destiné à tous, professionnels de santé compris. Ils peuvent ainsi venir chercher une information très précise pour leurs patients. Par exemple : sur la problématique de la douleur. L'EIS est également un espace de collecte et d'échange d'informations et impulse un vrai mouvement de coopération entre les différents services de l'établissement, notamment ceux qui travaillent sur

des pathologies transverses. Beaucoup d'informations circulent au sein des services, peu s'échangent d'un service à un autre. L'EIS crée ce temps d'échange qui peut, d'ailleurs, donner lieu à l'organisation de projets communs. Par exemple : aux Hospices Civils a été organisée la Journée Mondiale sans tabac grâce au concours de plusieurs services de l'établissement et à la présence de l'Espace Usager.

## Espace Info Santé de l'Hôpital Privé Jean Mermoz

Dans le hall de l'établissement, à côté de la cafétéria  
36 avenue Jean Mermoz, dans le 8e arr de Lyon  
Permanence de l'EIS lundi de 14h à 17h et mardi, jeudi  
et vendredi de 10h à 12h.  
Possibilité de joindre par téléphone l'animatrice  
de cette espace au 04 37 53 87 77

## Espace Usager des Hospices Civils de Lyon

A côté du Hall de l'Hôpital Louis Pradel, vers le service  
d'échographie cardiaque  
28 avenue Doyen Lépine à Bron  
Permanence de l'EIS lundi, mardi, jeudi de 13h30 à  
17h30 et le vendredi de 13h30 à 16h30  
[valerie.debrouver@chu-lyon.fr](mailto:valerie.debrouver@chu-lyon.fr) / 04 27 85 67 14



© HCL

Espace Info Santé des HCL - Groupement Est

Espace Info Santé de l'Hôpital Privé Jean Mermoz



© HPJM

*Une action d'information et de sensibilisation à renouveler !*

## Les droits des usagers, au lycée



Le CISS RA a été sollicité pour parler des droits des usagers devant des lycéens de classes technologiques de 1ère et Terminales, du lycée Chevreul, boulevard des Tchecoslovaques à Lyon.

Une centaine de jeunes qui se destinent à des métiers du social ou du médicosocial étaient donc réunis par leur professeur, Madame Déal, le 31 mai dernier pour entendre l'intervention de Guy LEGAL, vice-président du collectif.

Après un court exposé sur la Ligue nationale contre le cancer et le CISS RA, ils ont assisté à une présentation du film « Les droits des patients » réalisé par l'AP-HP et la LNCC.

Une façon vivante et pratique de réviser le programme du Bac !

# La cellule API : Ensemble, cultivons les projets interassociatifs !

Les associations membres du CISS Rhône-Alpes expriment régulièrement leur manque de moyens matériels et humains pour s'inscrire dans de nouvelles dynamiques et le manque de visibilité de leurs actions.

Dans un contexte de limitation des ressources, les associations doivent conserver leur possibilité d'innovation et leur force de proposition ; ce qui passe nécessairement par une meilleure coordination de leurs actions. Ceci va dans le sens d'une approche transversale des problématiques de santé, approche que les associations d'utilisateurs souhaitent voir développée.

Les associations du collectif souhaitent travailler dans le

**Votre association a un projet ?  
Il est innovant et solidaire ?**

**Il peut être porté par plusieurs associations ?**

**Proposez-le à la cellule API !**

**Vous souhaitez vous associer au projet UCPS ?**

**Contactez-nous !**

sens d'une transversalité des actions et d'une mutualisation de moyens. Cette orientation a fait l'objet d'une validation unanime lors de l'Assemblée Plénière du 13 décembre 2011.

C'est dans ce contexte qu'a été imaginée la cellule d'**Appui aux Projets Interassociatifs : API**.

Ce dispositif met à profit des usagers rhônalpins l'expertise des associations qui le composent en mutualisant les projets et les expériences et en les inscrivant dans une dynamique interassociative.

Le premier projet accompagné par la cellule est UCPS (cf. page suivante).



**AU SERVICE DES ASSOCIATIONS !**

## Les Usagers Construisent leurs Parcours de Santé (UCPS)

### « Accompagner l'autonomie des usagers »

« Corentin, 8 ans, est atteint de plusieurs pathologies graves. Ses parents ont de grandes difficultés à articuler les différents accompagnements sociaux, médico-sociaux et sanitaires dont il fait l'objet. Aidants familiaux, ils sont à bout de forces et l'accompagnement de leur fils est devenu un emploi à part entière. »

Corentin et ses parents ne sont pas des cas isolés. Ils sont plusieurs milliers en Rhône-Alpes engagés dans des parcours de santé particulièrement complexes qui appellent des réponses ciblées et coordonnées. Les usagers expriment le besoin d'être plus autonomes dans la construction de leur trajectoire de santé.

Le Collectif Interassociatif Sur la Santé en Rhône-Alpes (CISS RA), entend faire évoluer le système de santé en mettant en œuvre un projet de recherche-action : les Usagers Construisent leurs Parcours de Santé (UCPS).

Les dispositifs d'accompagnement de l'utilisateur déjà existants sont sectorisés, partiels et déresponsabilisants. Le projet UCPS propose lui de placer **un facilitateur aux côtés de l'utilisateur, tout au long de son parcours**. Son objectif est de permettre à l'utilisateur de devenir acteur de sa santé. Il s'appuie sur l'expérience des Techniciens d'Insertion, portés par l'Association Française contre les Myopathies (AFM), qui, depuis 25 ans, accompagne les malades neuromusculaires et leurs familles.

UCPS est une initiative **interassociative** portée par les associations du CISS RA : ce projet répond à un besoin exprimé par de nombreux usagers et relayé par les associations de santé.

UCPS est une réponse aux objectifs d'**efficience**, de **fluidité des parcours**, de **prévention** et de **réductions des inégalités** inscrits dans les orientations des politiques publiques nationales et régionales (Projet Régional de Santé).

Ce projet comprend deux volets étroitement liés :

- Un volet **action** avec le déploiement de **Référents de Parcours de Santé (RPS)** sur **deux échelons territoriaux**.



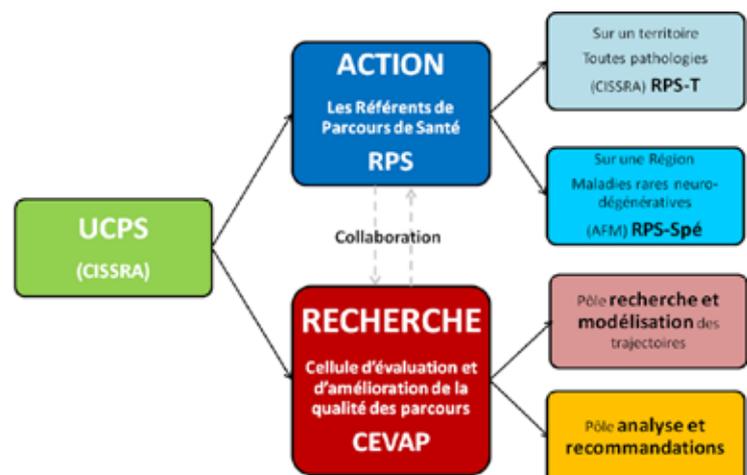
Ni infirmiers coordonnateurs, ni assistantes sociales, ni même « case managers », ils interviennent aux côtés et à la **demande de personnes engagées dans un parcours complexe**. Ils les aident à exercer leurs choix, à construire leur parcours de santé en lien avec les différents intervenants du système de santé. C'est un salarié, professionnel expérimenté, spécialement formé pour ce type d'intervention.

- Un volet **recherche** avec la création d'une **Cellule d'Évaluation et d'Amélioration des Parcours (CEVAP)**. Composée de bénévoles « experts », de chercheurs et de personnes qualifiées, CEVAP évalue les parcours de santé, soutient les RPS dans leur travail, évalue leur **plus-value sociale**, propose des **voies d'amélioration collectives des parcours** et les **modélise**.

Cette expérimentation prévue pour une durée de **3 ans**, pourrait débuter en **octobre 2012**.

Dans la continuité de ses projets passés, le CISS RA entend associer l'ensemble de ses partenaires associatifs, institutionnels et universitaires pour mener à bien ce projet et inventer, pour les usagers les plus exposés, de nouveaux modes d'accompagnement dans leur parcours de santé.

**Soutenir UCPS, c'est rendre aux usagers la place qui est la leur : celle de pilote de leur parcours.**



**Bonnes vacances à tous !**  
Le CISS RA restera ouvert tout l'été

**Rendez-vous au troisième trimestre**  
**pour le Bul d'info n°41 !**



**Le CISS RA réunit 108 associations. Sur toute la région, ce sont 200 000 bénévoles qui œuvrent ensemble pour l'accessibilité pour tous, la qualité et la sécurité des prises en charge et de l'accompagnement, la reconnaissance de l'utilisateur comme acteur de sa santé.**

AAPMR – ACTIS – ADAPEI Ain & Loire – ADASIR – ADD – ADLY – AFD Diabète Ain, Drôme-Ardèche, Loire, Savoie, Haute-Savoie & Délégation régionale, ADMD Ardèche-Drôme & Délégation régionale – AFA – AFAP – AFDOC Ain-Rhône, Isère & Haute-Savoie – AFH Rhône-Alpes – AFM Rhône-Alpes – AFPric Rhône – AFTOC – AIDES Vallée du Rhône – AINES RURAUX Drôme, Isère & Savoie – AIR Ain, Loire, Rhône, Savoie, Haute-Savoie & Délégation régionale – AIRSS – ALCOOL ASSISTANCE Ain, Ardèche, Isère, Loire, Rhône & Délégation régionale – ALH LES BLOUSES ROSES – ALLIANCE MALADIES RARES Rhône-Alpes – ALZHEIMER VALLEE DU RHONE – AOCCB – APAJH Ain, Drôme & Rhône – APF Délégation régionale – ASSOCIATION PHENIX GREFFES DIGESTIFS – AVIAM Rhône-Alpes – CNR Rhône – EPI – EPILEPSIE FRANCE Rhône – FAMILLES RURALES Rhône-Alpes – FNAR Délégation régionale – FNATH Union régionale Rhône-Alpes – FRANCE ACOUPHENES – FRANCE ALZHEIMER Ain, Rhône & Savoie – FRANCE PARKINSON Comité du Rhône – FTI – ICEBERGS – JALMALV Grenoble – LA CAUSE DES PARENTS – LNCC Ain, Ardèche, Drôme, Isère, Loire, Rhône & Savoie – MAISON DES DIABETIQUES Ardèche-Drôme – Fédération Rhône-Alpes du MOUVEMENT FRANÇAIS DU PLANNING FAMILIAL – MVRA - OR GE CO Isère & Rhône – OSE – PLDM – RAPSODIE – RESEAU SANTE – RESURGENCE TRANSHEPATE Rhône-Alpes – Association SOLIDARITE Soutien aux Malades – SOS HEPATITES Rhône-Alpes – UDAF Haute-Savoie – URAF Rhône-Alpes – UFR Drôme, Loire & Rhône-Alpes – UNAFAM Ain, Ardèche, Drôme, Isère, Loire, Rhône, Haute-Savoie, Savoie & Délégation régionale – UNRPA Ardèche, Drôme, Isère, Loire, Rhône & Comité régional – URAPEI Rhône-Alpes – URCSF Rhône-Alpes

#### **Les délégués départementaux du collectif :**

- **Ardèche-Drôme** : Marie-Catherine TIME, marie-catherine.time@neuf.fr
- **Isère** : André HENRY, andre.henry2@wanadoo.fr
- **Rhône** : François BLANCHARDON, f3339@aol.com
- **Savoie** : Thérèse CACHERA, cachera73@wanadoo.fr

**Réalisé grâce au soutien de :**

**Rhône-Alpes** Région

