

Compte-rendu – Réunion 2018-6 Comité de déontologie

*Lundi 4 juin 2018, France Assos Santé, 9h30 - 17h00
10, Villa Bosquet - 75007 Paris*

Etaient présents :

- Sabine Bresson, CNAFC
- Marie-Solange Julia, AVIAM
- Jean-Yves Mener, UNAFAM
- Tristan Berger, chargé de mission

Sont excusés :

- Dominique Thouvenin, Présidente
- Claude Huriet, personne qualifiée
- Marc Resche, AFDOC

Documents fournis :

1. Le compte-rendu 2018-5 relatif à la réunion du 30 avril 2017 ;
2. La proposition d'avis 2018-11 relatif à la demande d'adhésion de l'Association espace usagers (AEU) à l'Union régionale des associations agréées d'usagers du système de santé (URAASS) des Pays de la Loire ;
3. Le courrier de réponse au mail de [REDACTED] ;
4. Les déclarations d'indépendance de six associations demandant l'adhésion à l'UNAASS, en l'occurrence : l'association Actions traitements, l'Association d'information sur la névralgie pudendale et les douleurs pelvi-périnéales (AINP), le Réseau environnement santé, l'Association des sclérodermiques, le Planning familial et l'association Amadys.

1. Désignation de la présidence

En l'absence de Dominique Thouvenin, hospitalisée, les membres présent·e·s ont décidé à l'unanimité que la séance serait présidée par Marie-Solange Julia.

2. Informations du chargé de mission au Comité de déontologie

A. *L'analyse des déclarations d'indépendance*

Concernant l'analyse en cours des déclarations d'indépendance, réalisée par Dominique Thouvenin et le chargé de mission, une douzaine de dossiers ont déjà été analysés. Parmi ces derniers, trois situations sont à distinguer.

Tout d'abord plusieurs dossiers sont incomplets et ne permettent pas d'évaluer réellement l'indépendance de l'association déclarante. Certaines informations ne sont pas communiquées (composition du CA, professions des membres du CA, liens d'intérêts non-financiers, etc.), d'autres sont transmises de manière partielle. C'est notamment le cas pour les financements qui ne sont pas toujours présentés de manière détaillée (divers financeurs sont réunis dans un même groupe, ce qui ne permet pas d'identifier qui finance quoi exactement).

Ensuite la conformité de certaines associations membres au principe d'indépendance qui régit l'UNAASS peut parfois être questionnée au regard des informations analysées dans la déclaration d'indépendance, principalement pour deux raisons : d'une part lorsqu'il y a des financements de fabricants et/ou des distributeurs de produits de santé, d'autre part lorsque le CA est majoritairement composé de professionnels de santé.

Enfin, Dominique Thouvenin et Tristan Berger ont observé que la majorité des associations dont la déclaration d'indépendance est complète sont, du point de vue de leur composition et de leur financement, conformes au principe d'indépendance.

B. *La présentation des déclarations à la Commission réseau*

Concernant la présentation du chargé de mission à la Commission réseau, ce dernier a rappelé la composition, le fonctionnement et les finalités du Comité de déontologie à la Commission, en insistant sur les enjeux de la déontologie qui est en l'occurrence une nécessité, une sécurité et une source de légitimité pour les associations d'usagers. Le chargé de mission a ensuite présenté un formulaire de déclaration d'indépendance de manière plus détaillée afin de spécifier quelles sont les attentes du Comité de déontologie au regard des renseignements à faire figurer dans ces documents.

Les membres de la Commission ont ensuite posé plusieurs questions portant notamment sur le contenu des déclarations d'indépendance ainsi que sur les effets des avis du Comité.

3. L'adoption des documents annoncés à l'ordre du jour

La réunion a débuté avec la lecture du compte-rendu de la réunion précédente, *lequel a été adopté à l'unanimité des membres.*

Le projet d'avis 2018-11 relatif à la demande d'adhésion de l'Association espace usagers (AEU) à l'Union régionale des associations agréées d'usagers du système de santé (URAASS) des Pays de la Loire a été lu aux membres du Comité. *Le projet d'avis 2018-11 a été adopté à l'unanimité.*

Le courrier de réponse au mail de [REDACTED] adopté par l'ensemble des membres par mail *a été entériné à l'unanimité.*

4. L'analyse des déclarations des associations demandant l'adhésion

Le chargé de mission a présenté les déclarations d'indépendance des six associations demandant l'adhésion à l'UNAASS, en l'occurrence l'Association d'Information sur la Névralgie Pudendale et les douleurs Pelvi-périnéales (AINP), l'Association des Soins Palliatifs, Actions traitements, Amadys, et le Planning familial. Un avis sera rendu sur la question de l'indépendance de chacune de ces associations.

5. Remarques générales et observations

- Pour les déclarations d'indépendance, le Comité a observé qu'il serait utile d'apporter des précisions sur les définitions des différentes catégories de ressources (don, financement privé, etc.) et que l'origine de chacune d'entre elles soit indiquée dès lors qu'elle représente plus de 1% du budget afin qu'elles soient repérables ; en effet la présentation actuelle par regroupement ne permet pas une telle identification.

La réunion s'est close à 16h00.