



place des patients dans l'ETP

JF Collin

Ecole de santé publique Faculté de médecine
Nancy-Université

Service épidémiologie et évaluation cliniques
CHU Nancy



L'agrément des associations de malades et d'usagers du système de santé

- <http://www.sante.gouv.fr/l-agrement-des-associations-de-malades-et-d-usagers-du-systeme-de-sante.html>
- La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a créé un dispositif d'agrément des associations qui assurent la représentation des personnes malades et des usagers du système de santé
- modifié par la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.
- Modifié par [LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 - art. 74](#)



agrément

Les associations, régulièrement déclarées, ayant une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades

soit au niveau régional (Lorraine 15),
soit au niveau national. (119)

avis conforme d'une commission nationale

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_commission_nationale_agrement.pdf

Critères

Activité effective depuis 3 ans

Actions de formation et d'informations

Transparence gestion

Représentativité

Indépendance



représentation

- Seules les associations agréées représentent les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique.
- Les représentants des usagers dans les instances mentionnées ci-dessus ont droit à une formation leur facilitant l'exercice de ce mandat.
- Les industriels du médicament doivent déclarer chaque année, à la HAS, la liste des associations de patients qu'elles soutiennent et le montant des aides de toute nature qu'elles leur ont procurées l'année précédente. La Haute Autorité de santé publie les informations déclarées.



<http://www.leciss.org/>

Le CISS, Collectif inter associatif sur la santé, regroupe plus de 30 associations :

- de personnes malades et handicapées,
- de personnes âgées,
- de consommateurs et de familles.

C'est la volonté de faire coïncider ces différentes approches qui a présidé à la création du CISS en 1996, pour lui permettre de devenir aujourd'hui un interlocuteur représentant et défendant les intérêts communs à tous les usagers du système de santé au-delà de tout particularisme.

Le CISS National a organisé un réseau de [CISS régionaux](#)

Ces actions :

- [Former](#)
- [Observer : Santé Info Droits](#)
- [Communiquer : Publications - documentation](#)



2011, Année des patients et de leurs droits

- 3 missions confiées en 2010 par R Bachelot
- Rapports présentés en février 2011 + colloque 4 mars 2011

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Dossier_de_presse_droits_des_patients24fevrier2011



Faire vivre les droits des patients

confiée à Alain-Michel Ceretti et Laure Albertini,

s'est attachée à brosser un tableau complet des droits individuels et collectifs aujourd'hui reconnus et à apprécier leur visibilité et leur effectivité, ainsi que la nécessité de les compléter sur certains points.

Elle propose, plus d'une centaine de mesures.



**BILAN ET PROPOSITIONS DE RÉFORMES
DE LA LOI DU 4 MARS 2002
RELATIVE AUX DROITS DES MALADES ET À LA QUALITÉ
DU SYSTÈME DE SANTÉ**

Rapport remis à M. le Ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé

Le 24 février 2011

Présenté par

**Alain-Michel CERETTI
Conseiller Santé auprès du Médiateur de la République**

**Laure ALBERTINI
Responsable du Pôle Démocratie Sanitaire
Agence régionale de Santé d'Île de France**



La bientraitance à l'hôpital

confiée à Michelle Bressand, Michel Schmitt et Martine Chriqui-Reinecke,

va contribuer à l'essor des démarches de bientraitance dans les établissements de santé. Elle identifie les jalons et outils nécessaires au déploiement de la bientraitance et s'attache à dessiner un cadre d'ensemble pour généraliser ces démarches.



Les nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé

confiée à Emmanuel Hirsch, Nicolas
Brun et Joelle Kivits,

s'est penchée sur les évolutions de
l'organisation des soins et le
développement des usages internet.



Les nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé

I- La place du patient dans les nouvelles organisations	7
II- L'éducation thérapeutique, les programmes d'accompagnement, la notion de « patients experts »	22
III- Les nouvelles technologies de santé	27
IV- Les usages de l'internet, les déterminants associés et l'impact dans la relation thérapeutique	34



La place des patients

- Instances officielles (conseils de surveillance, conciliation, CRSA, conférences de territoire,...),
- Promoteurs de programmes d'ETP
- Promoteurs de programmes d'accompagnement des patients
- Participer à différentes étapes élaboration, animation, évaluation programmes d'ETP
- Formateurs de soignants