

Une représentation à tous les niveaux du système de santé

La participation des usagers se fait au niveau national, régional et local. Les associations représentent les usagers dans différentes instances, y compris de recherche.

Rôle des associations dans les travaux de la HAS : une contribution déterminante

Étienne Caniard
Membre du Collège
de la HAS
**Alexandre Biosse
Duplan**
Mission des relations
avec les associations
de patients et
d'usagers, HAS

À l'instar des autres institutions publiques, la Haute Autorité de santé (HAS) favorise la participation des associations de patients et d'usagers à ses travaux. Cette participation peut prendre plusieurs formes, de la consultation en amont de l'élaboration d'une recommandation, par exemple pour définir la composition d'un groupe de travail, à la participation effective à un groupe de travail, ou à certaines instances de validation des travaux, en passant par l'association aux procédures de relecture des différents travaux de la HAS. Cette participation est perçue par la HAS comme indispensable à l'exercice de sa mission d'« aide à la décision », car elle est une étape indispensable de l'appropriation de ses travaux par l'ensemble des acteurs, professionnels de santé comme usagers.

Pour autant, cette démarche se heurte à deux obstacles majeurs :

- l'insuffisante disponibilité des représentants associatifs, qui ne permet pas une participation aussi systématique aux nombreux travaux pour lesquels leur apport serait utile voire indispensable ;
- l'hétérogénéité des productions de la HAS, qui nécessite des formes de participation spécifiques aux différentes missions.

Une implication à plusieurs niveaux

Dans l'exercice des différentes missions que lui a confiées le législateur, la HAS généralise progressivement sa démarche de sollicitation des associations en vue de les intégrer aux groupes de travail thématiques. Quelques exemples peuvent être cités :

- La certification des établissements de santé : de 2007 à 2009, intégration aux cinq groupes de travail, contribution à la rédaction du manuel de la nouvelle version de la certification, dite V 2010 ; et en 2009 et 2010, élaboration de la version simplifiée du rapport de certification. Aujourd'hui, les associations sont membres du Comité de concertation de la certification des établissements de santé.

- La rédaction et la relecture des recommandations et bonnes pratiques destinées aux professionnels de santé : rapport d'évaluation d'actes concernant la chirurgie de l'obésité, prévention de la carie dentaire, douleur chronique rebelle, suivi et accompagnement de l'enfant sourd et de sa famille de 0 à 6 ans ont été, parmi d'autres, des occasions de faire appel aux associations. Les travaux portent à la fois sur des enjeux qui impactent directement les patients et ceux, plus éloignés, comme l'organisation des soins à l'image de la prescription médicamenteuse lors de la régulation médicale.



● L'information sur les pathologies chroniques, avec une contribution à la rédaction des guides destinés aux médecins généralistes, et de ceux destinés aux patients entrant en ALD (22 entre 2007 et 2008). Ces guides ont reçu, selon une enquête de la Cnamts, un très bon accueil des publics visés.

Dans le champ des missions d'évaluation des médicaments, des dispositifs médicaux et des actes, les modes de participation sont plus difficiles à mettre en œuvre. Les obstacles essentiels tiennent à la technicité des travaux et à l'expertise qu'elle exige, expertise que les associations ne sont pas toujours en mesure de fournir. Pourtant, les travaux récents sur le transsexualisme, nécessitant à la fois expertise et vision sociétale, ont démontré l'apport irremplaçable et déterminant des associations. Pour favoriser l'expression de l'ensemble des acteurs, notamment associatifs, les travaux de la HAS sont de plus en plus souvent soumis à consultation publique sur le site de la HAS, comme cela a été le cas pour le transsexualisme.

Avant d'être définitivement validés par le Collège de la HAS, les travaux sont examinés par l'une des huit commissions que compte la HAS. Des représentants associatifs siègent actuellement dans quatre d'entre elles : Commission périmètre des biens et services remboursables (ALD), Commission évaluation économique et de santé publique, Commission certification des établissements de santé, Commission qualité et diffusion de l'information médicale, ainsi qu'au sein du Comité de validation des recommandations de bonne pratique aux attributions comparables.

La Commission qualité et diffusion de l'information médicale, qui compte trois représentants d'associations d'usagers, est un bon exemple d'une forte implication des associations sur des sujets allant de la certification des sites dédiés à la santé à la définition de critères de qualité pour les outils métiers et les systèmes d'information utilisés par les professionnels de santé.

En revanche, trois autres commissions, dont l'expertise scientifique est particulièrement marquée, ne comprennent pas de représentants associatifs, soit parce que la composition de la commission est régie par un décret qui ne prévoit pas de représentant associatif (cas de la Commission de la transparence) ; soit, parce qu'il a été impossible de trouver les quatre représentants associatifs issus d'associations agréées et nommés par arrêté ministériel prévu par le décret régissant la Commission d'évaluation des produits et prestations qui évalue les dispositifs médicaux.

Cette situation démontre la nécessité d'imaginer de nouvelles formes de participation adaptées aux différentes missions.

Un cadre clair et créateur de droits

Ces difficultés ont conduit la HAS à engager une réflexion avec les associations pour construire un cadre de coopération qui intègre tant les spécificités de la HAS que les difficultés des associations à participer effectivement

aux travaux auxquelles elles souhaitent être associées. À cette fin, la HAS a mis en place, au cours de l'année 2007, un groupe de travail avec des associations de patients¹ pour élaborer un cadre de coopération. Celui-ci a été soumis à consultation sur le site de la HAS² avant d'être validé par le Collège³, puis publié sur le site de la HAS⁴ pour assurer la transparence de la démarche. Il régit aujourd'hui les relations HAS-associations de patients et d'usagers autour de trois axes :

● La reconnaissance et la valorisation de l'expertise associative en conférant le statut d'expert aux représentants associatifs participant aux travaux de la HAS : les représentants sont ainsi mis sur un pied d'égalité avec les autres membres de groupes de travail. Concrètement, ils sont rémunérés dans les mêmes conditions et indemnisés de leurs frais de déplacement et d'hébergement ; en parallèle, ils doivent, préalablement à leur participation, signer une déclaration publique d'intérêts pour prévenir les risques de conflits d'intérêts, ainsi qu'une déclaration de confidentialité sur les documents auxquels ils contribuent jusqu'à leur publication par la HAS.

● La transparence des critères de sélection des associations : toutes les associations de patients peuvent postuler aux travaux conduits par la HAS, sous réserve d'une priorité donnée aux associations agréées, puis en cours d'agrément et enfin aux non-agrénées ; par contre, seules les associations agréées peuvent être membres des commissions de la HAS lorsque cette participation est prévue par décret.

● Des modalités de participation qui s'adaptent aux souhaits des associations. En effet, elles peuvent contribuer, sans que cette liste soit limitative :

- ◆ aux comités d'organisation qui notamment déterminent la composition du groupe de travail,
- ◆ aux groupes de travail qui conduisent les travaux,
- ◆ aux comités de relecture dont la composition est plus large.

L'expérience montre que, si la participation aux groupes de travail et aux instances de validation se déroule de façon satisfaisante, les autres formes de participation plus souples ou plus en amont doivent encore être améliorées.

Les besoins de chaque association sont particuliers et leur traitement nécessite un dialogue continu. Afin de satisfaire les multiples sollicitations ponctuelles d'orientation, d'information ou d'appui, la HAS a créé une Mission associations⁵ qui assure l'interface directe avec les associations et parfois entre associations et services de la HAS.

1. Incluant Collectif interassociatif sur la santé (Ciss), Alliance maladies rares, Association française des diabétiques, UFC-Que Choisir, et collectif d'associations HIV-sida TRT-5 (qui choisira de quitter les travaux avant leur achèvement).

2. Du 7 décembre 2007 au 11 janvier 2008.

3. Séance du 21 mai 2008.

4. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_660855/cadre-de-cooperation-avec-les-associations-de-patients-et-dusagers


5. Mission relation avec les associations de patients et d'usagers.

Des perspectives ambitieuses

Le cadre de coopération constitue le socle d'une relation de confiance HAS-associations et la Mission associations une porte d'entrée dédiée. Avec son projet 2009-2011⁶, porteur d'une dynamique ambitieuse, la HAS prolonge sa démarche d'ouverture. Ainsi, l'axe « *mettre la qualité au cœur des pratiques et des comportements individuels — Le patient acteur de la qualité* » se décline en une orientation « *Impliquer les associations de patients dans les politiques d'amélioration de la qualité* », qui se

6. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_726110/projet-2009-2011-de-la-haute-autorite-de-sante

matérialise au travers de trois objectifs majeurs : 1/ faciliter la systématisation du recours aux associations dans ses travaux en vue d'une coopération étendue, de qualité et visible, 2/faire vivre les outils d'un dialogue continu, et 3/en coopération notamment avec le Ciss, faire de la HAS un point d'appui de la formation des représentants associatifs.

Déterminante, la contribution des représentants associatifs aux travaux de la HAS est reconnue, appréciée et, progressivement, se systématisent. En parallèle, la HAS est force de proposition pour contribuer à la formation des représentants des usagers dans ses domaines d'activité. 

La recherche avec les malades

L'intérêt et l'implication des associations dans la recherche ne sont plus réservés aux domaines du sida, cancer et myopathies pour lesquels l'engagement des malades, des personnes handicapées ou de leur famille est reconnu comme essentiel dans la communauté scientifique [1, 5, 19]. Ce processus dont l'efficacité est avérée s'étend dorénavant à presque toutes les maladies, des plus fréquentes aux plus rares ; un grand nombre d'associations s'organisent, profitent des expériences des autres et apportent leurs compétences spécifiques pour faire avancer la recherche. Elles montent des conseils scientifiques, lancent des appels à projets, organisent des réseaux thématiques de jeunes chercheurs, participent au montage de cohortes, d'essais cliniques, organisent des colloques et, toutes, informent leurs adhérents mais aussi le grand public sur les mécanismes et conséquences des maladies, troubles ou handicaps qui fondent leur action, mais aussi sur les avancées de la recherche, à partir notamment de leur site web.

Considérant cette évolution et les expériences étrangères plus avancées, la Direction générale de l'Inserm met en place en 2003 un groupe de réflexion composé essentiellement de chercheurs, avec l'objectif de favoriser le dialogue et le partenariat avec les associations. Dans son rapport *La recherche pour et avec les malades* [20], le groupe synthétise les éléments de ce contexte, fait des propositions d'action et préconise quelques principes fondamentaux. Il conduit à la mise en place d'un double dispositif et de programmes d'actions. D'une part, le Groupe de réflexion s'ouvre aux associations et devient le Groupe de réflexion avec les associations de malades (Gram), composé de 8 membres d'association, de 4 chercheurs et de 4 responsables opérationnels de l'Inserm pour réfléchir sur les axes stratégiques d'un partenariat, faire des propositions d'actions à la direction et en assurer le suivi. D'autre part, une

instance, la Mission Inserm Associations, interne à l'Inserm, comprenant un personnel dédié et un budget, est créée pour mettre en œuvre les actions retenues et les coordonner. Cette mission est également le point de contact national des associations.

Un des principes fondateurs de cette démarche de l'Inserm est la reconnaissance des associations comme interlocuteurs légitimes pour l'Inserm, dès lors qu'elles expriment leur intérêt pour la recherche scientifique, au titre des malades ou des personnes qu'elles représentent, sans pré-requis ni de taille ni de financement. Elles sont un creuset d'observations et d'expériences qui justifient leur place de partenaires de la recherche. L'Inserm, à travers ce dispositif, entend favoriser les échanges et les collaborations entre chercheurs et associations, et faire intervenir celles-ci au même titre que les partenaires économiques ou institutionnels.

Un réseau d'associations s'est ainsi progressivement constitué, comprenant, en 2009, près de 350 associations françaises et reflétant un large spectre de maladies ou de handicaps touchant l'adulte ou l'enfant. C'est au travers de ce réseau [2] qu'une connaissance progressive des associations s'est construite, permettant de caractériser les domaines d'intérêt de chacune et de développer des programmes d'actions généraux ou ciblés.

Quatre chantiers de travail ont été mis en œuvre

Le premier vise à intégrer les associations dans les instances au sein desquelles il s'agit de favoriser l'expression des malades, leurs attentes et leurs observations utiles pour améliorer la qualité des recherches. Cette représentation des associations est acquise au sein du conseil d'administration de l'Inserm, et a été systématisée dans les comités d'orientation stratégique des programmes nationaux de recherche entre 2004 et 2008. Les échanges qui se sont développés entre

Dominique Donnet-Kamel
Françoise Reboul Salze

Membres de la Mission Inserm Associations

Martine Bungener
Présidente du Groupe de réflexion avec les associations de malades – Gram

Les références
entre crochets renvoient
à la Bibliographie p. 54.