



**Commission Nationale d'Agrément
des associations représentant les Usagers
dans les instances hospitalières ou de Santé publique**

Direction Générale de la santé

COMMISSION NATIONALE D'AGREMENT (CNA)

RAPPORT D'ACTIVITE 2017

Adopté à la séance du 20 février 2018

*remis au Directeur général de la santé le 10 avril 2018
à Madame la ministre des Solidarités et de la Santé*

SOMMAIRE

INTRODUCTION	5
Chapitre I - Composition et fonctionnement de la Commission nationale d'agrément	
Chapitre II - Déontologie	
Chapitre III - Rapport annuel	
Première partie : LE BILAN DE L'ACTIVITE DE LA COMMISSION	7
Chapitre I - Le nombre d'agréments	
Chapitre II - Les avis de la Commission	
Deuxième partie : LA PROCEDURE SUIVIE DEVANT LA COMMISSION	12
Chapitre I - Les étapes d'examen des demandes	
Chapitre II - Les délais d'examen des dossiers	
Chapitre III - Les auditions	
Chapitre IV - Les effets des avis	
Troisième partie : LES PRINCIPAUX AVIS RENDUS EN 2017	16
Titre 1er - Les associations susceptibles de bénéficier d'un agrément	17
Chapitre I - L'activité dans le domaine de la santé et de la prise en charge des malades	
Chapitre II - Les conditions propres à l'activité de l'association	
Section 1 - La nécessité de défense d'un droit collectif et non seulement une action individuelle auprès des patients	
Section 2 - La nécessité d'une action de promotion d'un droit et non d'une simple activité de service ou de conseil	
Section 3 - Les associations constituées d'usagers	
Titre 2 – Les conditions de l'agrément	22
Chapitre I - La condition d'antériorité de trois ans	
Chapitre II - La condition de répondre à un objet d'intérêt général	
Chapitre III - La condition de représentativité	
Chapitre IV - La condition de fonctionnement démocratique	
Chapitre V - La condition d'indépendance	
Titre 3 - Les unions d'associations	30

Titre 4 - Les questions particulières liées aux renouvellements d'agrément **32**

Chapitre I - La règle d'absence de renouvellement automatique

Chapitre II - Les principales remarques adressées aux associations à l'occasion des renouvellements

Titre 5 - Perspectives pour l'année 2018 **34**

Chapitre I - Le nombre de demandes d'agrément ne devrait pas faiblir en 2018

Chapitre II - Mieux connaître les associations d'utilisateurs

Chapitre III - Adaptation des textes réglementaires

Chapitre IV - Modification de la procédure d'instruction

Chapitre V - Mieux insérer la Commission dans l'univers de la démocratie sanitaire

ANNEXES **37**

- Liste des membres de la CNA
- Statistiques
 - Tableau n° 1 – activité de la Commission de 2006 à 2017
 - Tableau n° 2 – activité de la Commission en 2017 – répartition par région
- Liste des associations agréées au niveau national

Vous trouverez les listes des associations agréées au niveau national et régional sur le site du ministère chargé de la santé à l'adresse suivante :

<http://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/partenaires/associations-d-usagers-du-systeme-de-sante-agreees>

INTRODUCTION

Chapitre I - Composition et fonctionnement de la Commission

Aux termes de l'article L 1114-1 du code de la santé publique, les associations régulièrement déclarées, ayant une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades peuvent faire l'objet d'un agrément par l'autorité administrative compétente, soit au niveau régional soit au niveau national.

Cet agrément est donné sur avis conforme d'une Commission nationale dont la composition est fixée à l'article R 1114- 5 du code de la santé publique.

La Commission comprend :

1° Quatre membres de droit : le directeur général de la santé ou son représentant, le directeur général de l'offre de soins ou son représentant, le directeur de la vie associative, de l'emploi et de la formation ou son représentant et le président de la Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires (MIVILUDES) ou son représentant,

2° Dix membres nommés par arrêté du Ministre chargé de la santé :

a) Un représentant de l'Assemblée nationale et un représentant du Sénat ;

b) Un membre du Conseil d'Etat, en activité ou honoraire, nommé sur proposition du vice-président du Conseil d'Etat ;

c) Un membre de la Cour de Cassation, en activité ou honoraire, nommé sur proposition du premier président de la Cour de Cassation ;

d) Trois personnalités choisies en raison de leur compétence dans le domaine de la santé ou des associations et trois personnalités choisies en raison de leur expérience de la vie associative.

Des suppléants en nombre égal au nombre de titulaires mentionnés au 2° de l'article R 1114-5, non compris le président, sont désignés dans les mêmes conditions que ceux-ci. Un membre titulaire empêché ou intéressé par une affaire est remplacé par son suppléant.

Le président de la Commission est nommé par arrêté du ministre de la santé parmi les membres mentionnés au 2°.

Les membres désignés au titre des b), c) et d) du 2° sont en application de l'article R 1114-6 du code de la santé publique nommés pour une durée de cinq ans renouvelables.

Le président et les membres nommés de la Commission ont été désignés en dernier lieu par arrêté du 30 octobre 2015 portant nomination à la Commission nationale d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.

Selon le troisième alinéa de l'article R 1114-6 les membres de la Commission « désignent parmi eux un vice-président chargé d'assurer la présidence de la Commission de la Commission si le président est empêché ou intéressé par une affaire ».

La Commission a, lors de sa séance du 12 février 2016, désigné Mme Chantal Deschamps, désignée sur le fondement du d) du 2° en tant que vice-présidente.

La Commission est également dotée d'un secrétariat placé auprès de la direction générale de la santé, division des droits des usagers, affaires juridiques et éthiques qui en application du dernier alinéa de l'article R 1114-7 « procède en particulier à l'instruction des demandes d'agrément ».

Chapitre II - Déontologie

La Commission nationale d'agrément est une commission siégeant auprès du ministre chargé de la santé au sens de l'article L 1451-1 du code de la santé publique. Ses membres sont tenus à ce titre d'établir une déclaration d'intérêts. Celle-ci est désormais rendue publique par le site mis en place au sein du ministère de la santé.

Aux termes du deuxième alinéa de l'article R 1114-6, « Les membres de la Commission ne peuvent siéger lorsqu'ils ont un intérêt direct ou indirect à l'affaire examinée ». Cet intérêt est réputé constitué lorsqu'est examinée une demande présentée par une association dont le membre de la Commission est ou a été au cours des cinq dernières années membre du bureau ou du conseil d'administration ou naturellement salarié. Le simple fait d'être adhérent d'une association n'est pas sauf cas particulier, constitutif d'un lien d'intérêt.

Chapitre III - Rapport annuel

La Commission présente ici son rapport pour l'année 2017, remis à Mme la Ministre de la santé conformément à l'article R 1114-7 du code de la santé publique.

Il a été adopté par la Commission lors de sa séance du 20 février 2018.

*
* *

Première partie

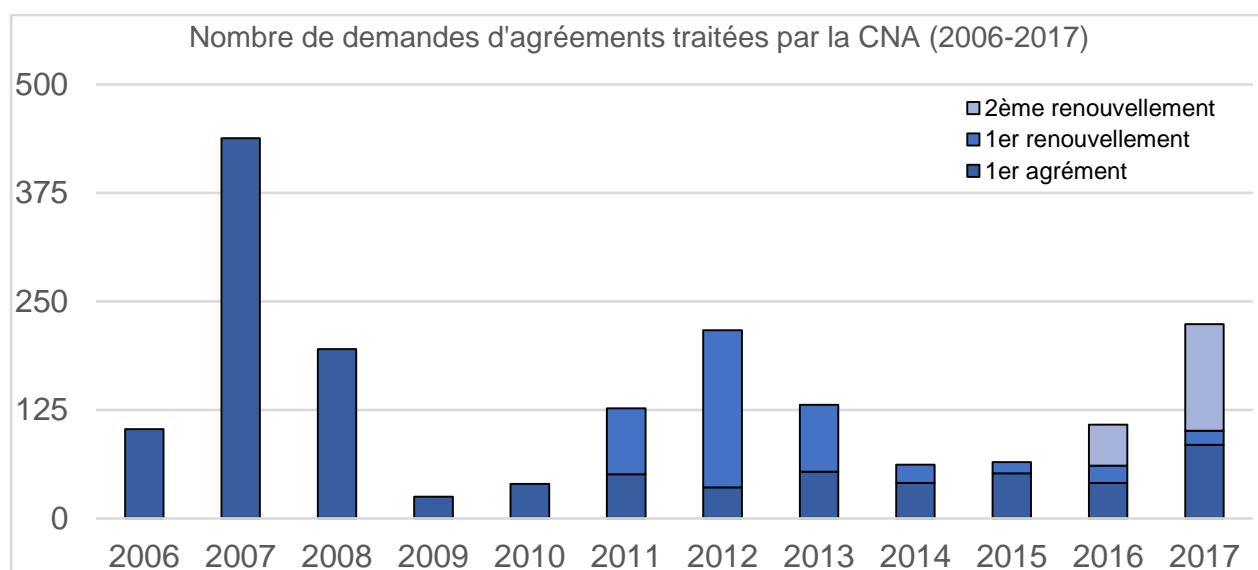
LE BILAN DE L'ACTIVITE DE LA COMMISSION

Chapitre I - Le nombre d'agrément

En 2017, la Commission s'est réunie à 10 reprises. Elle a examiné 224 demandes d'agrément et de renouvellement d'agrément. Avec les délibérés prolongés, les requalifications et les auditions, ce total est porté à 249 avis rendus contre 121 en 2016.

Cette augmentation s'explique par la poursuite de la seconde phase des renouvellements d'agrément entamée en 2016.

Cette statistique figure au tableau n° 1 en annexe et doit être replacée dans l'historique de l'activité de la Commission illustrée par le diagramme ci-dessous :



La CNA a été mise en place en février 2006.

On observe une augmentation significative de l'activité de la Commission lors de :

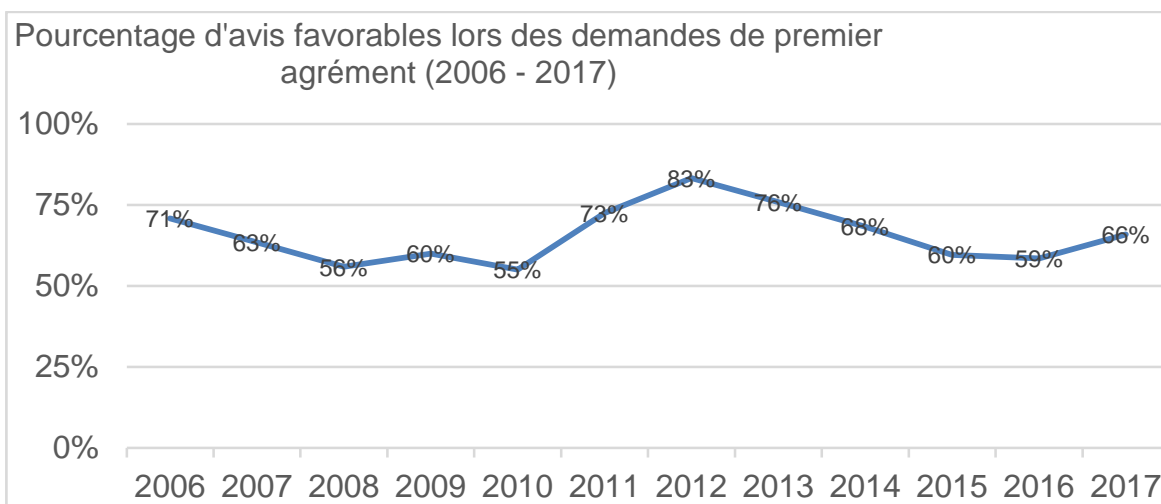
- la phase des premiers agréments (2007-2008) ;
- la phase des premiers renouvellements d'agrément (2011-2012). En 2011, le nombre de demandes de 1^{er} renouvellement d'agrément était supérieur à celui des premières demandes d'agrément ;
- la phase des seconds renouvellements d'agrément (2016-2017). Depuis 2016, le nombre de demandes de second renouvellement d'agrément est supérieur à celui des premières demandes d'agrément.

Le nombre de demandes de premiers agréments, par nature élevé lors de la création de la CNA (736 agréments dans les trois premières années) se stabilise par la suite et s'établit autour d'une moyenne de 50 premiers agréments par an. L'année 2017 a été particulièrement riche avec 85 demandes de premier agrément.

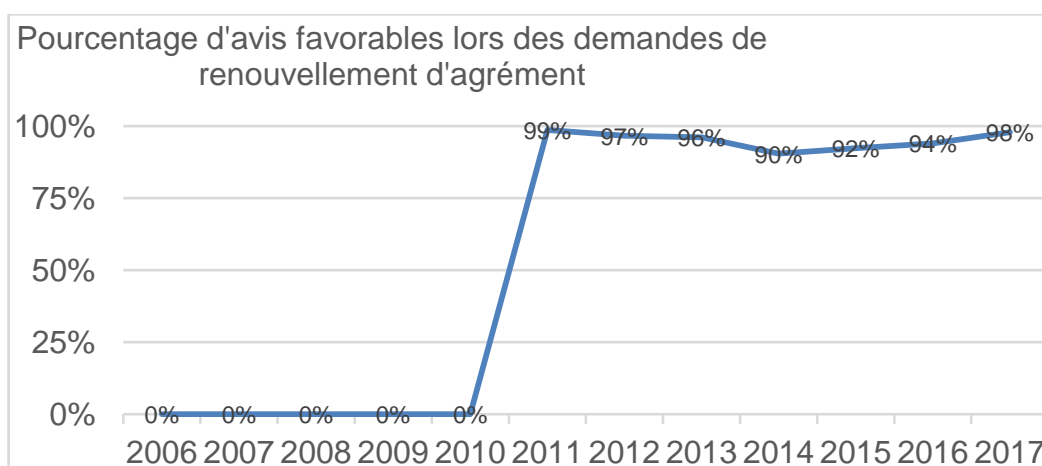
Chapitre II – Les avis de la Commission

Les avis favorables

Depuis sa création, le pourcentage d'avis favorables donnés par la CNA pour une première demande d'agrément évolue entre 55% et 83%. L'année 2017 est représentative du pourcentage moyen d'avis favorable de 66%, soit deux demandes acceptées sur trois.



Les demandes de renouvellement traitées depuis 2011 font, quant à elles, l'objet d'avis favorables dans la très grande majorité des cas. Le taux d'avis favorables augmente dans les dernières années, à la faveur des secondes demandes de renouvellement formulées par les associations les plus anciennement agréées.



Outre les avis favorables, la Commission peut prononcer :

- des avis favorables avec requalification en agrément national ou régional. 2 requalifications en agrément national et 9 requalifications en agrément régional ont été prononcées depuis 2006 ;
- des avis favorables avec réexamen de la demande dans un délai d'un an. Introduit en 2016 dans la jurisprudence de la Commission, l'avis favorable avec réexamen de la demande dans un délai d'un an a été prononcé 5 fois (2 en 2016 et 3 en 2017).

Les avis défavorables

Les avis défavorables prononcés par la Commission portent majoritairement sur les premières demandes de renouvellement d'agrément. Toutefois, depuis la phase des premiers renouvellements d'agrément, on dénombre chaque année quelques refus de renouvellement d'agrément tant au niveau national que régional. En effet la Commission, dans sa jurisprudence, a rappelé que le renouvellement d'agrément n'était pas automatique

S'agissant d'un régime d'avis conforme, les avis défavorables conduisent nécessairement au rejet des demandes correspondantes.

Les retraits d'agrément

Le retrait d'agrément est une mesure exceptionnelle. Un seul retrait a été prononcé (en 2011). En 2013, la Commission a étudié l'éventualité d'un retrait d'agrément après un signalement de l'IGAS. Elle s'est prononcée pour le maintien de l'agrément tout en soulignant la vigilance qui sera portée à l'étude du dossier lors du renouvellement de l'agrément.

Outre les avis favorables, défavorables ou retrait d'agrément prononcés par la Commission, d'autres éléments peuvent impacter le stock des associations agréées (la dissolution des associations ; le non renouvellement d'agréments du fait des associations qui, par exemple, optent pour le bénéfice de l'agrément de l'association nationale). La Commission a peu connaissance de ces éléments.

Naturellement, la disparition des associations, ou des circonstances exceptionnelles, peuvent conduire à une abrogation de l'agrément. Aucun cas n'a été constaté en 2017.

Les délibérés prolongés

Le fonctionnement et l'organisation de la vie associative des associations soulèvent des interrogations parfois très pointues qui demandent une étude plus approfondie des dossiers et amène la Commission à prononcer des délibérés prolongés.

32 avis défavorables conduisant à un refus d'agrément ont été prononcés en 2017.

- 8 refus au niveau national (7 pour un 1^{er} agrément, 1 pour un 1^{er} renouvellement)
- 24 refus au niveau régional (22 pour un 1^{er} agrément, 2 pour des 2nd renouvellement)

90% des refus portent sur des 1^{ères} demandes d'agrément.

Les auditions

Depuis le décret n° 2016-898 du 30 juin 2016, la Commission dispose de la faculté de procéder à l'audition des représentants des associations qui demandent un agrément. Les modalités en sont définies par le règlement intérieur de la Commission. 10 associations ont été auditionnées à ce titre (3 en 2016 et 7 en 2017).

En amont de leur passage en Commission, la majorité des dossiers fait l'objet d'une demande d'informations complémentaires. Ces compléments portent principalement sur la profession des membres des instances dirigeantes et la provenance des fonds qui alimentent leur budget.

Lorsque la Commission prononce un délibéré prolongé ou décide d'auditionner l'association, celle-ci est sollicitée pour apporter des précisions sur certains points: nature de ses activités, modalités de fonctionnement, composition des instances dirigeantes, précisions sur son budget, ses motivations, ses perspectives.

Les recours

Les recours contre des refus d'agrément :

La Commission a étudié trois recours gracieux d'associations qui n'ont pas été agréées. Un quatrième a été abandonné par l'association (2015). La Commission a estimé qu'un des recours n'était pas recevable (2011). Elle a confirmé la décision de refus d'agrément pour le troisième (2013) puis a donné une suite favorable pour le troisième (2014). Il s'agit en réalité de demande de deuxième lecture de la part d'une association précédemment rejetée. Cet examen purement gracieux n'est ouvert qu'en présence d'un élément nouveau non connu de la Commission à l'occasion du premier examen de son dossier.

Par ailleurs, la Commission a eu connaissance de deux recours contentieux auprès de tribunaux administratifs (2007 et 2015) et d'une question prioritaire de constitutionnalité (2015). Les associations à l'origine de ces recours ont ultérieurement formulé de nouvelles demandes d'agrément qui ont reçu un avis favorables.

Les recours contre des avis favorables d'agrément

Des avis favorables d'agrément ont également été contestés auprès des tribunaux administratifs par d'autres associations. Tel a été le cas en 2010 et 2013. Dans le premier cas, l'association à l'origine du recours a été débouté. Dans le second cas, l'association à l'origine du recours a été déboutée en 1^{ère} instance. Elle a interjeté appel de la décision. Le contentieux est en cours.

Deuxième partie

LA PROCEDURE SUIVIE DEVANT LA COMMISSION NATIONALE D'AGREMENT

Il est apparu utile, à l'occasion de ce rapport d'activité, de présenter en préalable à l'analyse des avis rendus en 2017 les modalités de fonctionnement de la Commission nationale d'agrément (CNA) dont la composition vient d'être présentée. Il est utile, à cet égard, d'insister sur la particularité d'une Commission majoritairement composée de représentants de la société civile qui mettent bénévolement à la disposition de cette instance leur expérience du monde associatif. La Commission nationale d'agrément s'efforce ainsi, à l'occasion de l'émission d'avis conformes, de faire des synthèses entre différentes visions de l'intérêt général porté à la fois par des parlementaires, des magistrats, des fonctionnaires, des médecins mais aussi ceux qu'un long militantisme associatif a mis à même d'apprécier les modalités de fonctionnement des associations et de rendre des avis en fonction des conditions concrètes d'intervention des associations. La Commission tient ainsi compte dans ses appréciations des données concrètes de l'action des associations telle qu'elle est retracée dans leurs rapports d'activité. Force est de constater que ceux-ci traduisent en 2017 un certain assombrissement des données de terrain, une aggravation des phénomènes de précarité et un désarroi militant qui est expliqué par ailleurs. Dans le strict respect des textes la Commission opte pour une approche réaliste et pragmatique des dossiers qui lui sont présentés.

Chapitre I - Les étapes d'examen des demandes

La procédure suivie devant la Commission nationale d'agrément comporte normalement quatre étapes :

Une première phase d'instruction : une fois la demande d'agrément adressée, selon le cas, au ministre (agrément national) ou au directeur de l'agence régionale de santé (agrément régional) compétente par lettre recommandée avec accusé de réception ou par voie électronique dans les conditions prévues à l'article R 1114-10 du code de la santé publique (CSP), le secrétariat de la Commission, en liaison avec le président, s'assure du caractère complet du dossier présenté. Celui-ci doit en particulier comporter les pièces prévues par l'arrêté du 17 janvier 2006 fixant la composition du dossier de demande d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique ainsi que le formulaire CERFA établi en vue de cette procédure. Cette phase est l'occasion de vérifier si le dossier ne comporte pas de motif d'irrecevabilité susceptible de justifier d'une instruction simplifiée. Une première note de synthèse est établie par le secrétariat s'agissant des demandes d'agrément nationaux. La position de l'ARS est aussi examinée en amont de la procédure. Le dossier est ensuite attribué par le président à un ou plusieurs rapporteurs conformément au deuxième alinéa de l'article R 1114-7 du CSP.

Une deuxième phase dite « rapporteur » : la personne désignée comme rapporteur ou rapporteure examine le dossier et en vérifie la consistance. Sur la base de cet examen, elle présente à la Commission un rapport d'ensemble précisant l'objet de l'association, ses modalités de fonctionnement et le respect ou non des critères d'agrément en s'appuyant, le cas échéant, sur les avis précédents rendus par la Commission. S'agissant des renouvellements d'agrément une attention toute particulière est apportée à la vie de l'association depuis l'édition du premier agrément notamment en ce qui concerne son fonctionnement interne et d'éventuelles modifications de ses modes de financement. Une note de synthèse résumant le sens de l'avis et les motifs pour lesquels l'avis est présenté comme favorable ou défavorable est alors rédigée.

Une troisième phase est celle de l'examen devant la Commission : la personne désignée comme rapporteur ou rapporteure présente son rapport devant la Commission qui est appelée à en débattre. Un document dit « synthèse » est alors adopté le cas échéant après vote des membres présents dans les conditions prévues à l'article R. 1114-7 du CSP quatrième alinéa du code de la santé publique. L'avis retenu est favorable ou défavorable. Il fait l'objet d'un compte rendu de séance reprenant les synthèses adoptées qui est ensuite adressé au ministre chargé de la santé quand il s'agit d'un agrément national ou au directeur général de l'ARS quand il s'agit d'un agrément régional.

La quatrième phase est celle de l'édition de la décision administrative accordant ou refusant l'agrément. L'article R 1114-11 du CSP précise que la décision rendue sur avis conforme de la Commission est notifiée à l'association par lettre recommandée avec demande d'avis de réception. En ce qui concerne les décisions positives, elles font l'objet d'une publication selon le cas au recueil des actes administratifs de la préfecture de la région siège de l'ARS ou au journal officiel de la République française. Ces actes constituent le point de départ du délai de recours contentieux devant le tribunal administratif compétent en vertu de l'article R. 421-2 du code de justice administrative.

Chapitre II - Les délais d'examen des dossiers

Le troisième alinéa de l'article R 1114-10 du code de la santé publique impartit à la Commission nationale d'agrément un délai de quatre mois à compter de la date de réception du dossier complet par l'administration pour rendre son avis. Selon l'article R 1114-11 du même code « Le silence gardé par l'autorité administrative compétente pendant plus de six mois à compter de la date de réception du dossier complet par l'autorité administrative initialement saisie vaut autorisation de rejet ». Cette disposition fait exception à la règle "silence vaut acceptation" telle que prévue par la loi du 12 avril 2000 désormais codifiée à l'article L 231-1 du code des relations entre le public et l'administration.

Chapitre III - Les auditions

Le décret n° 2016-898 du 30 juin 2016 modifiant certaines dispositions relatives à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique a modifié l'article R 1114-7 du code de la santé publique afin de permettre à la Commission nationale d'agrément, lorsqu'elle l'estime nécessaire, de procéder à l'audition des représentants des associations, à l'occasion d'une demande d'agrément selon des modalités définies par son règlement intérieur adopté le 14 septembre 2016.

L'importance toute particulière de la possibilité de procéder à des auditions avait été soulignée dans le rapport d'activité de la Commission pour 2016. L'année 2017 représente donc la première année complète d'exercice de cette nouvelle compétence. De fait, les auditions ont été nombreuses. Des délégations composées d'au moins deux membres de la Commission ont entendu dans ce cadre, sept associations ayant présenté des demandes de premier agrément ou de renouvellement d'agrément. Ces auditions ont été menées sur décision de la Commission qui avait estimé, à l'occasion d'un premier délibéré, ne pas être en mesure de porter un jugement ou devoir être éclairée sur un point précis. Elles ont fait l'objet d'un compte rendu qui a été présenté par les membres présents à la prochaine séance de la Commission qui a rendu sa décision sur la base du dossier ainsi enrichi.

Appelés à évaluer l'intérêt de la procédure et ses modalités lors de la réunion méthodologique du 20 décembre 2017, les membres de la Commission ont estimé que celles-ci devaient être mieux définies dans leurs objectifs. Ils ont relevé que l'audition ne pouvait permettre à une association de modifier les termes de sa demande initiale afin de la mettre en conformité avec la jurisprudence de la Commission. Si une telle possibilité était ouverte, par exemple par la voie de modification des statuts, celle-ci relèverait d'une demande nouvelle, une fois la demande initiale retirée ou ayant fait l'objet d'un avis défavorable. Ils ont aussi estimé que les questionnements devaient être préalablement précisés par la délibération initiale de la Commission et s'en tenir à un petit nombre d'items. Ils ont enfin exprimé la crainte que les associations recherchent à l'occasion de ces auditions un conseil juridique qui ne saurait entrer dans les compétences d'une Commission chargée de rendre un avis sur les demandes présentées devant elle.

Chapitre IV - Les effets des avis

Les agréments prononcés le sont en vertu de l'article R 1114-12 du code de la santé publique pour une durée de cinq ans. Toutefois selon le droit commun du régime des autorisations leur maintien dans la durée a prévu des conditions qui ont conduit à leur édiction. C'est ainsi que l'article R 1114-15 du même code prévoit que « Les associations agréées rendent compte annuellement de leur activité à l'autorité administrative qui a délivré l'agrément, selon des modalités fixées par arrêté du ministre chargé de la santé ». Ces modalités tiennent à la production des comptes financiers et des documents attestant du fonctionnement régulier des associations. L'exploitation de ces documents constitue une charge pour le secrétariat de la Commission et pour les services des ARS. Elle est cependant indispensable en particulier pour le traitement des demandes de renouvellement le moment venu. La sanction de cette disposition tient dans la possibilité ouverte à l'autorité administrative par l'article R 1114-16 du code de la santé de procéder au retrait de l'agrément sur avis de la Commission nationale d'agrément.

Cette procédure de retrait n'a eu, compte tenu de sa lourdeur et de ses conséquences, que peu d'occasions de jouer. Elle n'est cependant pas sans hypothèse d'application. Afin de prévenir d'éventuelles difficultés, la Commission a pris le parti, en 2017, tout en procédant au renouvellement des agréments pour cinq ans, d'indiquer à trois associations qu'elle réexaminerait dans le délai d'un an leur situation au regard des remarques formulées par la Commission. Ce type de décision ne conduit pas à la délivrance d'un agrément pour une durée réduite - cette hypothèse n'étant pas prévue par les textes - mais a le mérite d'appeler l'attention de l'association.

Troisième partie

LES PRINCIPAUX AVIS RENDUS EN 2017

Cette troisième partie s'efforce de présenter de façon synthétique une matière juridique complexe avec le souci de mettre en cohérence les avis rendus. Certains de ces avis sont défavorables et, s'agissant d'une procédure d'avis conformes, ne permettent pas à l'association candidate d'obtenir l'agrément sollicité. Pour autant, les refus d'agrément ne laissent pas les associations en cause démunies. En effet la procédure de conventionnement avec les établissements de soins prévue dans une circulaire de la DHOS du 4 octobre 2004¹ leur permet un exercice au sein de l'hôpital conforme à leur vocation et à leur statut. On insistera aussi sur le fait que les avis défavorables sont souvent suivis de nouvelles demandes de la part des associations qui décident, au vu des observations émises par la Commission et parfois d'un dialogue informel avec son secrétariat, de repenser leurs missions ou de faire évoluer leurs statuts.

¹ n° DHOS/SDE/E1/2004/471 du 4 octobre 2004

Titre 1er – Les associations susceptibles de bénéficier d'un agrément

Chapitre I - L'activité dans le domaine de la santé et de la prise en charge des malades

L'association qui demande l'agrément doit tout d'abord répondre à la condition posée à l'article L 1114-1 du code de la santé publique supposant « *une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades* ». Cette condition ne présente généralement pas de difficulté particulière, les dossiers déposés relevant dans leur quasi-totalité du domaine de la santé. Elle joue cependant dans le cas des associations ayant un objet plus général mais qui réclament le bénéfice de l'agrément pour une partie de leur activité. Dans ce cas, la Commission s'applique à identifier les actions spécifiques en matière de santé, vérifie que celles-ci ont une réalité et qu'elles s'exercent dans un cadre suffisamment distinct du reste de l'activité de l'association. Elle peut le cas échéant émettre pour ce motif un avis défavorable.

Un ensemble d'avis relatifs à des Unions départementales d'associations sont significatifs en ce sens. Celles-ci ayant une personnalité morale distincte de l'Union nationale sont conduites à demander un agrément propre. C'est ainsi que la décision a été prise d'accorder l'agrément à une Union départementale d'associations qui s'était vu précédemment opposer deux refus. La décision relève de l'analyse de ses rapports d'activité que l'association a déployé une action importante d'appui, de formation, d'information de prévention auprès des familles au sein des établissements de santé du département. En particulier, il est noté qu'elle prend part aux instances et réunions dans le cadre des politiques de santé et des Conférences de territoire. En revanche, au cours de la même séance, a été prononcé un refus d'agréer une Union départementale d'associations qui ne développe pas d'action spécifique en matière de santé. Il s'agissait d'une demande de second renouvellement d'agrément.

La même jurisprudence est appliquée aux associations de consommateurs. Celles-ci doivent attester d'actions spécifiques dans le domaine de la santé. L'agrément a été proposé pour une Union fédérale de consommateurs, au vu de ses actions dans le domaine de la santé (permanences pour les usagers, brochures, participation « de façon stable dans le temps » à des instances locales ou régionales en matière de santé, notamment personnes âgées et soins palliatifs). Une question du même ordre se pose pour les unions d'associations dont certaines demandent directement l'agrément. S'appuyant sur les termes de l'article R 1114-14 du CSP selon lesquels « l'agrément d'une union d'association n'entraîne pas de droit l'agrément des associations qui la composent », la Commission a estimé qu'une union candidate à l'agrément ne devait pas obligatoirement comporter des associations appartenant au domaine de la santé et de la prise en charge des malades. Elle s'estime cependant fondée à vérifier que parmi les associations membres ne figurent pas des personnes morales dont l'objet serait contradictoire avec les objectifs recherchés en matière de santé. C'est sous le bénéfice de cette vérification qu'elle a accepté d'agréer en 2017 deux unions, dont l'une constituée sous l'égide d'une ARS regroupant un ensemble d'associations et de collectivités publiques. Elle a seulement tenu à rappeler que selon le dernier alinéa de l'article R 1114-14 du CSP: « En cas de changement dans sa composition, une union d'associations agréées en informe dans les meilleurs délais l'autorité administrative qui a délivré l'agrément » et « en cas de changement dans sa composition, une union d'associations agréées en informe dans les meilleurs délais l'autorité administrative qui a délivré l'agrément. »

La décision est ainsi présentée :

L'association présentée comme une maison associative de la santé, créée en 1986, est un regroupement de 62 associations de santé régionales. Elle est une structure fédérative qui a pour objet de soutenir, fédérer et faire connaître les associations qui consacrent leurs activités au service des malades, d'anciens malades et de leurs familles. Son rôle est de rassembler autour de projets de santé publique, d'informer le grand public et de proposer un appui logistique aux associations. Elle est très active dans toutes ses représentations et défend les droits des usagers du système de santé. Conformément à sa jurisprudence, la Commission a considéré en la circonstance, que la présence parmi les membres de cette union d'associations qui n'appartenaient pas au secteur de la santé, ne conduisait pas à refuser le bénéfice de l'agrément dans la mesure où aucune de ces associations étrangères au secteur de la santé ne méconnaissait les objectifs d'intérêt général ou ne contredisait les principes directeurs des politiques de santé publique. En revanche, la Commission a rappelé les termes de l'article R. 1114-14 selon lequel l'agrément d'une union d'associations n'entraîne pas de droit l'agrément des associations qui la composent et en cas de changement dans sa composition, l'union agréée en informe dans les meilleurs délais l'autorité administrative qui a délivré l'agrément. L'association remplit les conditions fixées par les articles R. 1114-1 à R. 1114-4 du code de la santé publique pour un agrément régional».

Le changement des missions que s'assigne une association quittant en quelque sorte le secteur de la santé pour se consacrer à un autre type d'activité peut même conduire au non renouvellement d'un agrément. Ainsi, une association dont l'activité a changé pour se recentrer autour de quelques parents dont les enfants étaient pris en charge au sein de la structure qui donnait son nom à l'association, et non plus dirigée vers tous les parents et enfants concernés, a été considérée comme n'exerçant plus une activité suffisante de défense des droits des usagers du système de santé.

Pour résumer, le caractère d'agrément dans le secteur de la santé est bien évidemment la première condition observée par la Commission. L'Etat délivre toute une gamme d'agréments (éducation, jeunesse et sports, consommation...) et il importe de bien tracer les frontières entre ces différents cadres.

Chapitre II - Les conditions propres à l'activité de l'association.

Ces conditions découlent des dispositions de l'article R 1114-1 du code de la santé publique ainsi rédigé dans sa version issue du décret n°2016-898 du 30 juin 2016 :

« Les associations mentionnées à l'article L. 1114-1 peuvent être agréées si elles justifient de l'exercice, pour les trois années précédant la demande d'agrément, d'une activité effective et publique en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé ainsi que d'un fonctionnement conforme à leurs statuts.

L'activité effective et publique de l'association est notamment appréciée au regard des actions qu'elle conduit :

1° En faveur de la promotion des droits des personnes malades et des usagers du système de santé auprès des pouvoirs publics et au sein du système de santé ;

2° Pour la participation des personnes malades et des usagers à l'élaboration des politiques de santé et pour leur représentation dans les instances hospitalières ou de santé publique ;

3° En matière de prévention, d'aide et de soutien en faveur des personnes malades et des usagers du système de santé.

(.....) ».

Bien que ces conditions s'appliquent en droit strict à l'activité des associations au cours de la phase préalable à l'agrément, elles définissent au moins partiellement, compte tenu de l'emploi du terme « notamment », les conditions de l'agrément quant à la nature de l'activité des associations susceptibles d'en bénéficier.

A cet égard, la Commission nationale d'agrément a développé depuis sa création en 2006 une jurisprudence nombreuse, susceptible d'être déclinée en trois propositions : les associations agréées doivent justifier de la défense d'un droit collectif et non d'une action individuelle auprès des patients ainsi que d'une action de promotion d'un droit et non d'une simple activité de service ou de conseil. Elles doivent en outre être composées d'usagers.

Section 1 - La nécessité de défense d'un droit collectif et non seulement une action individuelle auprès des patients.

Cette condition découle des termes de l'article R 1114-1 du CSP qui définit le champ des associations susceptibles de demander l'agrément. Ces associations doivent exercer une activité effective et publique en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé. Il s'agit donc d'une défense des droits et non d'une simple activité au service des patients. Ce type d'activité, aussi indispensable soit-il, ne peut se confondre avec l'exercice de la démocratie sanitaire, inséparable d'une action de représentation.

Pour ce motif, la Commission dans la ligne de sa jurisprudence antérieure, a été conduite à émettre en 2017 un certain nombre d'avis défavorables à des associations dont la qualité de l'action n'est pas en cause. Ces associations se voient opposer un avis défavorable en raison du caractère strictement individuel auprès des patients des actions menées.

Tel a été le cas pour une association dont l'activité principale était centrée sur l'accompagnement des personnes endeuillées ainsi que sur la formation et la recherche en matière de deuil (permanences d'écoutes téléphoniques, échanges de courriers ou de mails, entretiens, ateliers d'écriture, groupes d'entraides). En l'absence de toute activité effective en vue de la défense des droits des malades ou de représentation, cette association n'entre pas dans la définition des associations d'usagers.

Même analyse à l'égard d'une association régionale assurant des missions individuelles d'aide, de soutien, de prévention ou d'information au bénéfice de personnes atteintes de diabète. Cette unique action de conseil individuel, l'association n'ayant pas développé d'autres initiatives, n'entre pas dans la défense des droits des usagers.

On ne doit cependant pas en déduire qu'une association qui porte aide aux patients à titre individuel n'entre pas par définition dans le champ des agréments. Seulement, cette action ne doit pas être la seule mission que s'assigne l'association. Celle-ci doit aussi remplir une mission plus collective de défense de droits des usagers. Tel est le cas, par exemple, d'une association qui s'est donnée pour mission de défendre les droits des patients atteints de diabète et de lutter contre les discriminations liées à la maladie mais qui, parallèlement à l'aide aux patients, mène des actions d'information, de prévention et de sensibilisation sur les risques de la maladie dans tous les départements de sa région. Elle propose des formations en direction de différents publics, bénévoles, patients experts, personnels hospitaliers. Elle assure des représentations dans diverses instances.

Même type de raisonnement s'agissant de l'aide à la socialisation des personnes alcooliques. Ainsi, l'agrément d'une association s'assignant, outre le soutien aux personnes dépendantes, une mission plus générale de traitement des plaintes, de participation à des groupes de travail, enquête de satisfaction et de façon générale de représentation des usagers dans les instances de plusieurs établissements.

Ainsi et afin de bien faire comprendre cet aspect aux demandeurs d'agrément, une association d'aide aux patients, dont le rôle positif n'est bien évidemment pas en cause, n'est pas une association d'usagers. Elle ne saurait prétendre à cette qualification que si elle exerce une mission de défense des droits collectifs et non pas seulement individuels des patients. C'est ainsi que l'on peut à titre d'illustration ajouter les cas suivants.

Avis défavorable opposé pour le même motif à une association nationale d'information de publics jeunes et étudiants sur le bénéfique en matière de santé d'actions sur l'environnement. Malgré l'intérêt du sujet, force est de constater que l'association se borne à une pure action d'influence sans dimension de promotion de droits des patients ou de représentation des usagers.

Avis défavorable encore à l'égard de l'agrément d'une association nationale, forte d'un grand nombre d'adhérents développant des actions d'animation loisir ayant pour but le bien être des patients au sein de l'hôpital. Cette association n'assure pas une activité de représentation des usagers mais de simple soutien aux patients pris individuellement. Même décision s'agissant d'une association se bornant à des actions visant à accompagner la prise en charge des patients victimes de Lymphoedème en l'absence de toute mention dans les statuts de toute activité en faveur de la défense des droits des usagers et des personnes malades.

De la même façon, un groupe "d'entraide mutuelle" formé au sein d'un établissement hospitalier, s'il relève d'une convention avec cet établissement, ne saurait prétendre en l'absence de toute action de promotion des droits des patients à la qualification d'association d'usagers. En l'espèce, refus de l'agrément à une association se définissant comme un espace convivial au sein d'un établissement psychiatrique où différentes personnes usagers, bénévoles, professionnels peuvent se retrouver dans une démarche de développement personnel en favorisant la création de liens entre elles-mêmes et la communauté environnante.

Section 2 - La nécessité d'une action de promotion d'un droit et non une simple activité de service ou de conseil.

La Commission écarte aussi comme hors champ des associations constituées pour le soutien des patients mais qui ne mènent pas d'actions spécifiques de promotion des droits. Tel a été le cas d'une association développant principalement une activité de communication et d'information notamment par la diffusion sur une TV web de reportage vidéo, présentés chaque mois sur un thème lié aux conditions ou aléas de la vie. Par son objet, cette activité ne pouvait entrer dans le champ de l'agrément.

Accompagnement des personnes en fin de vie

Relèvent de l'agrément les associations qui mettent en avant leur volonté de défendre les droits des usagers et mènent des actions en faveur de la promotion des droits des malades. Elles diffusent des informations concernant la loi Claeys-Léonetti et plus largement la démarche palliative pour le grand public. Elles s'engagent dans les politiques de santé publique et dans la représentation des usagers pour améliorer la qualité de leurs prises en charge. Une association poursuivant des actions de promotion du droit d'accès à des soins palliatifs de qualité dans des structures adaptées, participant aux campagnes sur les directives anticipées et la personne de confiance et organisant en ce sens des actions de formation des représentants d'usagers s'est vue renouveler son agrément en 2017.

En sont cependant exclues certaines associations d'accompagnement des malades et de leurs proches confrontés à la fin de vie en soins palliatifs qui ont seulement pour objet, selon leurs statuts de réunir toutes les personnes concernées à quelque titre que ce soit par la démarche palliative et font évoluer les mentalités face à la mort. Il est à noter qu'elles ne démontrent, ni une volonté de défendre les droits des usagers du système de santé, ni mènent d'action en faveur de la promotion de ces droits. Malgré leur travail remarquable pour le suivi et l'accompagnement des malades, leur recrutement de bénévoles, leurs actions de formation spécifique, elles ne répondent pas aux conditions fixées par la loi.

Bien être des patients au sein de l'hôpital

Il en va de même pour une association ayant pour objet d'apporter l'art et la culture aux enfants hospitalisés en menant des actions faisant appel à la photographie, à la musique, à l'improvisation théâtrale. Ces actions, aussi appréciables soient-elles, relèvent d'une action individuelle d'amélioration du bien-être des patients mais non de promotion des droits des usagers.

Soutien linguistique

Même fondement pour le refus à une association regroupant des patients anglophones victimes du cancer. Il s'agit surtout pour cette association d'apporter un soutien linguistique à des personnes hospitalisées sans aucune dimension de représentation collective de ce type d'usagers.

SOS téléphoniques

Cette ligne jurisprudentielle a connu un développement en 2017 avec les actions d'accompagnement des patients sous la forme de SOS téléphoniques. Celles-ci recevaient jusqu'à présent un avis défavorable pour le motif qu'elles se bornaient à rendre un service sans action de promotion ou de représentation des droits des usagers. Il a cependant été constaté que certaines associations de ce type avaient évolué dans le sens d'une action de promotion. Le traitement des informations recueillies par téléphone permet en effet de dégager les axes d'une action plus collective que ces associations tentent de promouvoir. Dans ce cas un avis favorable à l'agrément peut être émis.

Tel avait d'ailleurs été le cas, dès 2012, pour une association départementale de soutien téléphonique aux personnes âgées ou handicapées victimes de maltraitance. Créée en 2003 en tant qu'antenne régionale d'une association nationale, elle avait justifié, au-delà de son réseau d'écoute de la maltraitance des personnes âgées et des personnes handicapées dépendantes, de la réalisation d'actions de sensibilisation, de prévention et de formation à la "bientraitance" auprès du grand public. La Commission a pu constater à l'occasion de son renouvellement en 2017 que l'association avait confirmé cette orientation en développant ses moyens d'intervention et ses contributions auprès de divers établissements, de professionnels, de services de police, de structures sociales et envers les aidants. Elle assure, en outre, la formation de ses bénévoles et édite divers documents d'information sur les aspects de la maltraitance.

Dans cette ligne, une association du même type a pu recevoir en 2017 un agrément régional. Une association d'écoute téléphonique destinée aux personnes âgées ou handicapées victimes de maltraitance s'est ainsi donnée pour but de mettre en place dans son département tout ce qui permet de faire connaître la réalité des maltraitements envers les personnes âgées. Elle a organisé des permanences téléphoniques, via le réseau 3977, une formation de ses écoutants bénévoles et un système d'orientation des plaignants vers les services compétents. Elle entretient des liens avec divers établissements et institutions sanitaires et également avec des services sociaux d'aide à la personne. Elle a organisé un important colloque et tente de développer des supports d'information grand public sur ce thème. Son fonctionnement associatif est conforme à

ses statuts et son budget n'appelle pas d'observations particulières. Cette association a pu être considérée comme caractéristique d'une association d'écoute et de conseil fort active en ce domaine qui, au-delà, tend à développer ses actions en ce qui concerne la défense des droits des usagers de façon plus générale.

Section 3 - Les associations constituées d'usagers

Ce critère, qui s'explique de lui-même compte tenu de la nature de l'agrément, conduit surtout à écarter un certain nombre d'associations composées de représentants du corps médical ou de professionnels du secteur, certes dans le souci de « venir en aide » aux patients, mais en tant que tiers.

C'est ainsi que la Commission a rendu un avis défavorable à l'agrément d'une association ayant pour objet de promouvoir des mesures de prévention de l'épidémie du sida au sein d'entreprises dont le public est particulièrement exposé au risque d'infections sexuellement transmissibles (saunas et autres). Sans négliger l'intérêt tout particulier de l'action de cette association, la Commission a constaté, après audition de ses dirigeants, que les membres de l'association n'étaient pas des usagers mais des dirigeants d'entreprises, et à ce titre, cette association qui remplissait l'obligation de sécurité incombant à tout chef d'entreprise, ne pouvait être qualifiée d'association d'usagers.

Ce critère a aussi conduit à ne pas donner l'agrément à des associations constituées de professionnels se regroupant pour apporter un soutien extra médical à des patients ou les faire bénéficier de conseils . Ce ne sont pas des usagers.

La Commission a aussi écarté pour ce motif un collectif d'ambulanciers professionnels dont l'objet social et les activités effectives se rapportaient pour l'essentiel à la défense de leurs intérêts et à l'assistance à ceux qui l'exercent.

Le même critère explique l'avis défavorable donné à la demande d'agrément présentée par une association de niveau régional constituée par deux fédérations départementales regroupant des centres sociaux et socio-culturels d'une région mais n'exerçant en tant que telle aucune action en direction des patients, celles-ci étant faites par les centres sociaux. La décision aurait été différente si cette association avait regroupé directement ces centres sociaux.

Enfin la Commission a été conduite à émettre un avis défavorable à la demande d'une association vouée à l'accompagnement médico-social de personnes atteintes de handicaps auditifs. Il résultait en effet du dossier que cette association était à titre principal gestionnaire de services d'accompagnement d'adultes handicapés, d'aide à domicile pour les déficients auditifs et service d'éducation spéciale. A ce titre elle n'entrait donc pas dans le champ des associations susceptibles de recevoir l'agrément.

Il peut aussi arriver qu'une association soit formée par une personne morale en vue d'exercer pour son compte des actions de prévention ou d'autres types d'actions en matière de santé publique. Sans négliger l'intérêt de ce type d'appui sur une association, la Commission considère généralement que l'on n'est pas en présence d'une véritable association d'usagers. Tel a été le cas, en 2017, d'une association ayant pour objectif de représenter, réunir et accompagner les personnes atteintes de diabète de type 1 ou 2, en réalité dépendante d'une structure mutualiste qui l'héberge et la finance entièrement.

Titre 2 - Les conditions de l'agrément

Chapitre I - La condition d'antériorité de trois ans

L'article R 1114-1 du CSP subordonne le bénéfice de l'agrément aux associations pouvant justifier « pour les trois années précédant la demande d'agrément » de l'exercice d'une activité effective et publique en vue de la défense des droits des personnes malades ainsi que d'un fonctionnement conforme à ses statuts. Cet exercice régulier pendant trois ans dans le domaine concerné est évidemment destiné à assurer la stabilité du régime en limitant le risque de délivrer l'agrément à des associations créées dans l'improvisation ou pour des objectifs non pérennes.

Cette condition ne connaît que deux types d'exceptions, mais celles-ci, en application de la règle générale selon laquelle les exceptions s'apprécient de façon restrictive, n'ont pas permis de satisfaire aux demandes de dérogations présentées en 2017.

En premier lieu, le dernier alinéa de l'article R 1114-1 dispense les unions d'associations de justifier de la condition de trois ans d'ancienneté « si les associations qui les composent remplissent ces conditions ». Un avis défavorable a été opposé en 2017 à une union dont la majorité des 14 associations membres ne remplissaient pas la condition d'ancienneté.

En second lieu cette condition a été opposée en 2017 à une association qui se proposait de conseiller et d'accompagner des victimes d'accidents médicaux et d'affections liées à des produits de santé. L'association en cause, créée en 2016, ne bénéficiait pas de l'antériorité de trois ans requise par la disposition précitée du code de la santé publique.

L'association se prévalait cependant du sixième alinéa de l'article R 1114-1 du CSP selon lequel « les associations assurant à titre principal la défense des personnes malades et des usagers des systèmes de santé victimes d'une affection ou d'un effet indésirable d'un produit de santé sont dispensées de justifier de trois années d'ancienneté si l'existence, la gravité ou l'ampleur de cette affection ou de cet effet indésirable n'ont été connues que dans les trois années précédant la demande d'agrément ».

La Commission a estimé que cette disposition dérogatoire, et donc d'interprétation stricte, dont la rédaction est particulièrement restrictive ne pouvait s'appliquer en l'espèce, l'activité de l'association ne concernant pas la prise en compte d'une situation d'urgence liée à l'apparition d'une affection ou d'un effet indésirable. Dans ces conditions, la Commission a émis un avis défavorable.

Chapitre II - La condition de répondre à un objet d'intérêt général

L'article 25-1 de la loi n° 2000-321 du 12 avril 2000 relative aux droits des citoyens dans leurs relations avec les administrations dans sa rédaction issue de l'ordonnance n°2015-904 du 23 juillet 2015 précise que « *Sans préjudice des conditions spécifiques requises pour la délivrance de chaque agrément, tout agrément, délivré par l'Etat (...) suppose de satisfaire aux trois conditions suivantes : 1° Répondre à un objet d'intérêt général (...)* ». En tout état de cause cette condition, même sans texte, découlerait de l'esprit même de l'agrément.

Certes, il n'appartient pas à la Commission de porter une appréciation sur l'objet de l'association tel qu'enregistré dans les conditions prévues par la loi de 1901. Il lui incombe en revanche de vérifier que l'agrément ne s'applique pas à un objet illicite.

Si la Commission n'a jamais opposé d'avis défavorable sur un tel motif, elle procède à des vérifications dans au moins trois cas : le premier cas, un peu théorique, est celui d'un objet clairement illégal ou visant une activité répréhensive par le code pénal (par exemple euthanasie) ; le deuxième cas concerne les dérives sectaires : la présence d'un représentant de la MIVILUDES a permis d'éclaircir la situation d'une association à propos de laquelle la presse avait émis des doutes sur l'indépendance à l'égard d'un mouvement qualifié de sectaire ; le troisième cas est le plus délicat : dans quelles conditions convient-il d'agréer une association qui s'oppose à tel ou tel aspect de la politique de santé (vaccinations) ou prétend à la reconnaissance d'une pathologie ou d'une thérapeutique prêtant à controverse ? Plusieurs affaires ont en 2017 évoqué de tels débats sans toutefois conduire à des avis défavorables.

On notera toutefois que l'existence d'un débat scientifique ou médical sur une pathologie n'a jamais conduit la Commission à écarter l'agrément d'une association s'efforçant de mettre en évidence un risque par exemple technologique. C'est ainsi que la Commission a délivré un avis favorable à l'agrément d'une association se donnant pour mission de prévenir les risques liés aux technologies électromagnétiques ainsi que la reconnaissance et la défense des personnes victimes d'hypersensibilité électromagnétique alors que les pathologies de ce type sont encore sujettes à controverse. En l'espèce l'agrément était d'autant plus fondé que l'association était présente dans des instances publiques telles que l'ANSES, qu'elle intervenait auprès du ministère de l'Education nationale sur le "Plan numérique" à l'école et menait des actions locales, notamment mesures chez les particuliers et conseils sur les équipements.

Chapitre III - La condition de représentativité

Aux termes de l'article R 1114-3 du CSP « *La représentativité de l'association est attestée par un nombre suffisant de membres cotisants individuellement, eu égard au public auquel s'adresse l'association et au cadre territorial de son activité. A défaut, l'association est regardée comme représentative si elle justifie d'une large audience auprès des personnes qu'elle entend représenter ou défendre* ». Cette rédaction a un caractère nuancé. Il n'est en effet pas possible d'apprécier de la même façon en fonction du nombre de cotisants une association à vocation large et une association en charge de la défense des patients atteints de maladie rare.

La mise en jeu de cette condition de représentativité a conduit les textes à distinguer entre agréments nationaux et agréments régionaux.

L'agrément national

Aux termes de l'article R 1114-9 du code de la santé publique, l'agrément national est délivré aux associations qui justifient soit d'au moins 5000 membres cotisants soit de membres répartis sur au moins quatre régions, dont aucune ne représente plus de 50 % du nombre total de ses membres. A défaut l'association peut bénéficier d'un agrément régional. Lors de sa demande, l'association précise l'étendue de l'agrément demandé.

Le respect du nombre de 5000 adhérents ou le seuil d'une présence d'adhérents dans plus de 4 régions, prévu par les textes, est franchi sans difficulté par la plupart des associations qui demandent l'agrément. La notion d'audience nationale est entendue strictement. Il ne suffit pas pour une association de justifier d'un site internet à vocation nationale ou de la participation à des congrès ou forums nationaux pour justifier d'un agrément national. En pareil cas il faut justifier d'actions propres dans les régions considérées.

Dans un cas la Commission, a accepté de transformer une demande d'agrément national en agrément régional, et a donné un avis favorable pour la région où cette association se trouvait très majoritairement représentée. Tel a été le cas pour une association qui, si elle se réclamait d'une audience nationale, ne pouvait justifier d'actions de représentation d'utilisateurs que dans une seule région. La Commission a donc, après avoir pris l'attache de l'association, requalifié la demande en agrément régional ; demande qui a, bien sûr, reçu un avis favorable.

L'agrément régional

La notion d'agrément régional a désormais une signification nouvelle puisque, depuis la réforme territoriale et le regroupement des ARS, l'agrément permet à une association de représenter les usagers dans l'ensemble des instances des grandes régions. En réalité, force est de constater que les agréments sollicités sont largement infra régionaux voire locaux, ce qui devrait, d'ailleurs, conduire à une réflexion de la part des pouvoirs publics sur la territorialité de l'agrément (voir infra). Il ne semble pas que les associations aient largement profité de la possibilité offerte par le décret de 2016 de fusionner entre associations agréées. En revanche de nouveaux agréments ont été demandés afin d'entériner la fusion entre associations agréées et non agréées.

Tel a été le cas pour une Union régionale d'associations familiales, nouvelle entité fusionnant deux ex URAF et cinq ex UDAF. La règle d'agrément automatique ne pouvant jouer en raison de la disparité des statuts de ces différentes composantes (certaines s'étant vu par le passé refuser l'agrément), la Commission a procédé à un examen des missions et des modalités de fonctionnement de la nouvelle entité créée qui en l'espèce satisfaisait à l'ensemble des prescriptions réglementaires. La Commission a cependant prévu de faire le point sur le fonctionnement de l'Union dans le courant de l'année 2018.

Chapitre IV - La condition de fonctionnement démocratique

Il résulte de l'article 25-1 de la loi n° 2000-321 du 12 avril 2000 relative aux droits des citoyens dans leurs relations avec les administrations dans sa rédaction issue de l'ordonnance n°2015-904 du 23 juillet 2015 que « *Sans préjudice des conditions spécifiques requises pour la délivrance de chaque agrément, tout agrément, délivré par l'Etat (...) suppose de satisfaire aux trois conditions suivantes : 1° Répondre à un objet d'intérêt général ; 2° Présenter un mode de fonctionnement démocratique ; 3° Respecter des règles de nature à garantir la transparence financière. Les associations reconnues d'utilité publique sont réputées satisfaire à ces conditions* ». La Commission nationale est donc tenue, préalablement à la demande d'agrément, de vérifier le caractère démocratique du fonctionnement de l'association. S'il ne lui appartient pas de s'immiscer dans la vie de l'association, la Commission doit vérifier que les statuts sont bien compatibles avec ce fonctionnement démocratique.

Il convient ici de souligner que, depuis l'intervention du décret du 6 mai 2017 portant diverses dispositions relatives au régime juridique des associations, des fondations, des fonds de dotation et des organismes faisant appel public à la générosité, la question du fonctionnement démocratique se pose dans des conditions différentes. Ces différences concernent d'abord la portée de l'agrément : le fait qu'une association ait bénéficié d'un agrément postule son fonctionnement démocratique et, corrélativement, la délivrance d'un agrément dans un secteur déterminé remplit, sauf circonstance nouvelle, la condition de fonctionnement démocratique remplie pour l'ensemble des agréments que la même association viendrait à solliciter auprès des pouvoirs publics. Principe dit « *Dites-le-nous une fois* ». De même, les associations qui ont obtenu la reconnaissance d'utilité publique remplissent de fait cette condition. En terme de méthode, le secrétariat de la Commission vérifie préalablement si l'association est déjà ou non détentrice d'un agrément ou d'une reconnaissance d'utilité publique. Dans l'affirmative, la condition de fonctionnement démocratique est réputée remplie. Dans la négative, la Commission examine cette condition au vu des dispositions du décret tronc commun précité en plus des critères propres de l'agrément.

Au-delà de cette observation, la Commission est amenée à examiner les points analysés dans les énumérations suivantes qui ont fait l'objet d'avis en 2017.

Les membres de l'association

Il résulte de l'article R 1114-9 que l'association doit comporter des membres cotisants individuellement. On notera que le régime de l'agrément est ici plus exigeant que celui du décret du 6 mai 2017 qui admet l'adhésion à l'association même sans cotisation. Comme il est évoqué dans le rapport d'activité 2016 une simple inscription sur un forum internet ou un abonnement ne suffit pas à remplir la condition de cotisation. Il est cependant vraisemblable que tant l'évolution des textes (décret « tronc commun ») que la tendance aisément constatable de baisse des effectifs des associations conduira dans les années à venir à une approche plus souple de la notion de membres. Un bénévolat actif, le temps consacré à la vie militante de l'association, peut s'assimiler à une cotisation financière comme cela semble être le cas dans certaines grandes associations.

Les organes dirigeants

Il résulte des statuts types des associations tels qu'ils ont été élaborés par la section de l'intérieur du Conseil d'Etat que les associations comprennent une assemblée générale, un conseil d'administration élu par cette assemblée générale et un bureau qui en est issu. Cet ordonnancement, qui s'impose dans le cadre de la reconnaissance d'utilité publique, ne se vérifie pas toujours pour les associations simplement agréées pour lesquelles un tel cadre n'est pas obligatoire. A tout le moins la Commission exige qu'une nette distinction soit faite entre l'assemblée générale et les organes dirigeants qui doivent en être issus, au moins partiellement.

A cet égard le décret du 6 mai 2017 apporte un certain nombre d'innovations qui ont conduit la Commission à modifier à la marge certains de ses critères.

Il en est ainsi de l'élection de la moitié au moins des membres chargés de l'administration ou de la direction de l'association par l'assemblée générale. L'exigence d'une moitié seulement de membres issus de l'assemblée générale a conduit la Commission à se montrer moins exigeante qu'elle ne l'était dans le passé (la ligne jurisprudentielle habituelle demandait deux tiers de membres élus). Il est vrai que cette inflexion ne marque pas une rupture radicale, la Commission ayant par le passé admis qu'en regard aux conditions très particulières de création de certaines associations un nombre important de membres fondateurs puissent siéger au conseil d'administration.

Le conseil d'administration et le bureau

L'élection par l'assemblée générale des membres du conseil d'administration, pour la moitié au moins des membres, permet de lui adjoindre des membres de droit à due proportion.

Les documents comptables

Les règles de nature à garantir la transparence financière sont réputées respectées dès lors que l'association établit, d'une part, un budget annuel et, d'autre part, des états financiers ou, le cas échéant, des comptes, les communique aux membres dans les délais prévus par ses statuts, les soumet à l'assemblée générale pour approbation et en assure la publicité et la communication aux autorités publiques conformément à la réglementation.

Ces dispositions rejoignent les règles édictées dans le dispositif d'agrément et qui sont mises en application lors de l'instruction des dossiers de demande d'agrément.

La tenue des instances statutaires

L'une des conditions à remplir par l'association pour présenter un fonctionnement démocratique est la réunion régulière, au moins une fois par an, de l'assemblée générale.

L'ensemble des adhérents, quelle que soit la signification de ce terme et son évolution, doivent être réunis au moins une fois par an. C'est la condition de tenue d'une assemblée générale annuelle prévue par les textes et qui ne supporte pas de dérogation. Il peut arriver qu'à l'occasion d'un renouvellement, des interrogations apparaissent sur cette modalité de fonctionnement démocratique qui ne fait pas toujours l'objet d'un formalisme suffisant. Confrontée à cette situation la Commission n'en tire pas immédiatement la conséquence par un avis défavorable mais met en garde l'association et peut se réserver la possibilité d'un réexamen de l'agrément dans le délai d'un an.

Les moyens employés pour la tenue de l'assemblée générale n'étant pas précisés, l'utilisation des nouvelles technologies de communication permet aux associations de malades d'organiser des rencontres sans se déplacer : sites internet, conférence téléphonique, messagerie. La Commission se trouve alors confrontée à devoir évaluer la légitimité des moyens employés pour valider cette condition. Sans être fermée à toute évolution, la Commission pose cependant deux conditions : d'une part les conditions d'un vote électronique doivent être prévues par les statuts, d'autre part, elle marque de fortes réticences en raison de l'absence de preuve aux assemblées générales ou autres instances tenues par téléphone.

La prise en compte d'éléments extérieurs au dossier

Dans la délivrance d'un agrément, l'Etat est tenu de prendre en compte l'ensemble des informations qu'il détient notamment en raison de ses actions de contrôle. C'est ainsi que la connaissance des conclusions de la Cour des comptes ou de l'IGAS, même non rendues publiques, peut conduire à opposer un avis défavorable à l'agrément. Dans ce cas, l'avis de la Commission est susceptible d'être fondé sur des informations qui ne figurent pas dans la demande. L'existence d'enquêtes en cours peut aussi conduire à indiquer à l'association, ainsi qu'il est dit ci-dessus, que l'agrément qui lui est délivré sera reconsidéré dans un délai plus ou moins rapproché (cf infra).

Chapitre V - La condition d'indépendance

Cette condition est prévue à l'article R 1114-4 du code de la santé publique selon lequel « *Appelées à représenter les usagers auprès des pouvoirs publics ou au sein des établissements les associations doivent attester de leur indépendance à l'égard de l'industrie du médicament comme de l'ensemble des professionnels de santé* ». La Commission a, depuis l'origine, développé à cet égard une jurisprudence exigeante dont on retrouve en 2017 de nouvelles illustrations.

L'indépendance à l'égard des professionnels de santé

La Commission vérifie que les instances dirigeantes des associations ne comportent pas un trop grand nombre de membres des professions médicales. L'application de ce critère depuis l'origine de la Commission ne doit pas être assimilée à une défiance particulière envers ces professions dont l'expérience et le savoir peuvent représenter des atouts importants dans la défense des droits des usagers. Il recouvre en réalité deux aspects différents. Il s'agit tout d'abord d'éviter une représentation des usagers par les autorités médicales elles-mêmes. On ne saurait en matière de démocratie sanitaire être juge(s) et partie(s) ou plus simplement trancher d'affaires

dans lesquelles on a soi-même été partie. Ceci est vrai à l'intérieur d'un établissement ou d'un système de soins. Il s'agit aussi plus largement d'éviter que l'expression des patients ne soit trop monopolisée par les personnels de santé dont l'autorité risquerait de décourager les éventuels candidatures de représentant des usagers.

Les avis défavorables émis en 2017 pour ce motif concernent surtout la première catégorie des raisons invoquées ci-dessus. Tel a été le cas pour le refus d'agrément régional opposé à une association d'aide aux jeunes diabétiques et à leurs familles dès lors que les finances de cette association dépendaient, pour plus des trois quarts, de l'activité de soins de suite et de réadaptation, ce qui faisait de l'association quasi exclusivement dirigée par des médecins un prestataire de services de santé. Même avis à l'égard d'une association d'aide aux patients atteints d'accidents vasculaires cérébraux dont le conseil d'administration est composé de praticiens spécialistes du secteur et le siège situé au sein d'un établissement hospitalier. De même, une association se donnant pour objet d'améliorer la prise en charge des personnes atteintes par l'épidémie de VIH en organisant une coordination entre les professionnels de santé, et les associations de soutien aux personnes malades mais exclusivement composée de professionnels de santé ne justifie pas de la qualité d'association d'usagers. Enfin une association dite d'usagers créée pour participer au comité des établissements hospitaliers et plateaux techniques afin d'améliorer la prise en charge des usagers et participer à la certification des établissements mais exclusivement consacrée à un ensemble de cliniques et composée de praticiens de ces établissements s'est vue refuser l'agrément.

On relèvera cependant que la Commission tient compte du pourcentage de représentants issus du corps médical au sein des conseils d'administration. C'est ainsi qu'une association poursuivant une activité de santé communautaire en direction des personnes prostituées s'est vue délivrer un avis favorable malgré la présence dans les instances dirigeantes d'une majorité de professionnels de santé. Il lui a cependant été demandé de veiller pour l'avenir à élargir le nombre de ses adhérents et bénévoles.

L'indépendance à l'égard des établissements

Il va de soi que les usagers ne peuvent être véritablement représentés au sein d'un établissement que par des personnalités indépendantes de ces établissements. C'est ainsi qu'en 2017 la Commission a été conduite à émettre pour ce motif des avis défavorables, en raison de la présence au conseil d'administration d'une association créée au sein d'une maison de retraite afin d'y créer et développer les liens d'amitié entre les familles de résidents, les bénévoles et le personnel des dirigeants de la maison hospitalière en cause. Même solution s'agissant de la présence majoritaire au conseil d'administration des dirigeants d'un groupe de cliniques au sein de laquelle s'exerce la fonction de représentation de l'association.

L'indépendance à l'égard des producteurs, exploitants et fournisseurs de produits

La question de l'indépendance à l'égard des acteurs économiques ou financiers du secteur de la santé a déjà fait dans le rapport 2016 l'objet d'une analyse détaillée. La Commission observe, à l'égard de cette forme d'indépendance, une vigilance particulière. Eu égard à leur vocation, les associations d'usagers ne peuvent bien évidemment que refléter les intérêts des patients et non ceux des laboratoires ou des entreprises. Or il est bien évident qu'elles sont observées et parfois utilisées par ces intérêts. Le risque d'association servant de « faux nez » n'est pas une vue de l'esprit.

Quelques avis rendus en 2017 permettent de se faire une idée de la jurisprudence de la Commission. Elle a en particulier émis un avis défavorable au renouvellement de son agrément à une association de prise en charge des patients atteints d'une affection dermatologique grave.

Alors que, lors du précédent agrément, l'association se trouvait financée par des cotisations ou des dons personnels, il est apparu à la lecture des documents financiers récents que ce financement, était désormais constitué pour plus de 80 % par des subventions d'un ensemble de laboratoires pharmaceutiques et d'entreprises fabricantes de dispositifs médicaux en lien avec la pathologie en raison de laquelle l'association déploie son activité. La Commission a estimé qu'en regard au montant et à la nature de ces financements la condition d'indépendance n'était pas remplie.

Lorsque le pourcentage de subventions par des entreprises du secteur n'atteint pas un tel niveau, notamment au cas de financement par plusieurs entreprises la Commission vérifie si le montant représenté par l'une d'entre elles n'atteint pas un niveau tel que sa suppression mettrait en péril la survie de l'association. Dans un tel cas elle rend un avis défavorable. Tel a été le cas en 2017 pour une association d'aide aux personnes atteintes de diabète. La Commission n'a pu que relever que les subventions issues principalement de groupes pharmaceutiques atteignent un niveau tel que leur suppression mettrait en péril la continuité du mandat social. Il est vrai que dans ce cas, comme dans la plupart des hypothèses, le caractère défavorable de l'avis s'appuie sur un faisceau d'indices. Un large financement par les entreprises se traduit le plus souvent par une orientation particulière des missions de l'association, consacrées à des services aux patients plus qu'à des actions de représentation et par des particularités de composition des conseils d'administration en raison notamment de la présence de membres de droit représentant les entreprises.

S'agissant des dispositifs médicaux, la Commission n'écarte pas systématiquement les demandes d'associations faisant état d'une forte présence des laboratoires au sein de leurs organes dirigeants ou dans leur financement. En effet certaines associations comme les stomisés ou insuffisants respiratoires ont précisément pour vocation d'offrir à leurs mandants un mieux vivre par la mise à disposition d'appareillages. Dans ces cas la Commission vérifie si les conditions de concurrence entre fabricants sont bien réunies et si l'association dispose bien d'indépendance dans ses choix.

Elle a ainsi été conduite, dans le cas d'une association de réinsertion médico-sociale des stomisés, à relever que «son implication dans la recherche d'appareils plus performants et son lien avec plusieurs laboratoires d'application ne menacent pas son indépendance». Deux autres avis émis en 2017 reprennent la même analyse.

La question des prestataires de service aux insuffisants respiratoires s'avère plus délicate. Ces pathologies représentent un vaste marché où tentent de s'engouffrer de nouveaux acteurs. La Commission est ainsi tenue de remonter des chaînes de financement afin de s'assurer de leur indépendance. Cette approche pragmatique n'a pas conduit en 2017 à exprimer d'avis défavorable. C'est ainsi que trois associations d'insuffisants respiratoires ont reçu leur agrément. Ces cas ont toutefois conduit la Commission à poser les jalons d'une jurisprudence notamment en ce qui concerne la définition des partenariats avec les entreprises.

La nécessaire exigence quant à l'indépendance vis-à-vis des entreprises s'est illustrée dans le cas d'une association agréée qui percevait des fonds de la part d'un laboratoire pour l'organisation d'un évènement annuel, et qui s'est vue supprimer ce financement au motif que l'association avait mené une campagne d'information pour alerter sur les prix trop élevés d'un type de médicament fabriqué entre autres par ce laboratoire. Ce qui démontre l'indépendance toute relative d'une association vis-à-vis de ses financeurs.

Titre 3 - Les unions d'associations

Aux termes de l'article L 1114-1 du code de la santé publique, «*Seules les associations agréées représentent les usagers du système de santé dans les instances hospitalières*». L'article 1114-13 du même code prévoit que : «*Les membres d'une association agréée au niveau national peuvent représenter les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique nationales, régionales, départementales ou locales*» et que «*Les membres d'une association agréée au niveau régional peuvent représenter les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique régionales, départementales ou locales situées dans cette région*». Il se déduit de ces dispositions que la représentation des usagers au sein des instances hospitalières est assurée par les membres des associations en fonction du niveau de cet agrément.

S'agissant des unions d'associations, plusieurs dispositions du code invitent à tenir compte des membres des associations qui les composent. Tel est le cas en particulier de l'article R 1114-3 pour la mesure de la représentativité de l'association mesurée par le nombre de membres cotisants. Dans cette ligne, le troisième alinéa de l'article R 1114-13 dispose que : «*Dans le cas des unions d'associations, les fonctions de représentation des usagers du système de santé peuvent être assurées par les membres des associations qui les composent*» à l'exception toutefois des associations gestionnaires d'un service ou d'une structure assurant des actes de prévention, de diagnostic ou des soins, dont les membres ne peuvent représenter ainsi que le prévoit l'alinéa suivant du même article, «*les usagers du système de santé dans les instances d'un service ou d'une structure ayant un champ d'activité analogue dans le même département* ».

Il résulte de ces dispositions combinées que lorsque les services d'une ARS sont saisis de la candidature en qualité de représentant d'utilisateur adhérent d'une association non agréée membre d'une union agréée, il lui appartient, avant de procéder à la désignation, de vérifier si cette association n'entre pas dans l'exception prévue au quatrième alinéa de l'article R 1114-13. Il lui appartient aussi de contrôler, si à la date de la demande, l'association membre de l'union remplit les conditions posées à l'article R 1114-4 selon lequel «*Toutes les associations composant une union d'associations sont tenues au respect des conditions fixées par le présent article*», à savoir les règles d'indépendance et les garanties suffisantes au regard du respect des libertés individuelles.

Sur cette base la Commission a été conduite en 2017 à prendre deux types de décisions :

Il s'est agi en premier lieu d'agréer des associations qui appartiennent à un ensemble plus important bénéficiant déjà d'un agrément. Il peut y avoir un intérêt pour ces structures de bénéficier au niveau régional d'un agrément direct soit parce que la structure nationale ne peut ou ne veut pas que la représentation des usagers soit exercée en son nom, soit pour des raisons d'organisation. Ce cas est très simple compte tenu de l'homogénéité de ces associations régionales et de leur ressemblance parfaite avec les associations déjà agréées. Dans ce cas la Commission nationale se borne à vérifier que les conditions de fonctionnement démocratique sont remplies et qu'il n'existe pas de problème spécifique.

Le deuxième cas de figure appelle un peu plus de vigilance. Il s'agit des cas où une association se présente au plan national comme au plan régional comme l'union de plusieurs autres associations agréées ou non agréées. A cet égard, la Commission a relevé que les dispositions précitées n'exigent pas qu'une union soit exclusivement composée d'associations œuvrant dans le domaine de la santé et, à ce titre, susceptibles de recevoir l'agrément indépendamment de l'union. Une telle conception trop rigide aurait pour inconvénient de priver de l'agrément des unions constituées dans une optique interdisciplinaire. C'est ainsi qu'a pu être rendu un avis favorable à l'agrément d'une maison associative de la santé regroupant 62

associations dont certaines sont étrangères au secteur de la santé. Après avoir vérifié qu'aucune de celles-ci ne méconnaissait d'objectif d'intérêt général ou ne contredisait un principe directeur des politiques de santé publique, la Commission a rendu un avis favorable, tout en rappelant que selon les termes de l'article R. 1114-14 l'agrément d'une union d'association n'entraîne pas de droit l'agrément des associations qui la composent.

Peut-être plus significatif encore, l'avis rendu en faveur d'une association regroupant 21 associations départementales et régionales de consommateurs membres d'une région. Cette union développe une importante activité en matière de santé notamment en informant les usagers du système de santé publique (tous publics et représentants des usagers) de tout ce qui a trait à la santé, à l'environnement et aux problématiques en lien avec la santé et l'hygiène de vie, la prévention, la préservation de la santé des consommateurs (Formation dans les écoles). L'association intervient auprès des parlementaires européens et de l'Etat par l'organisation d'expositions, (OGM nanotechnologies). Elle informe pour réduire l'utilisation des polluants ayant un impact sur la santé et continue à mener des études sur la pollution de l'air intérieur. Ces missions lui donnaient vocation à recevoir l'agrément.

En tout état de cause il est rappelé que le cas des unions ne diffère pas de celui des autres associations. Celles-ci doivent satisfaire aux différents critères d'agrément tels qu'ils ont été présentés au titre 1 du présent rapport.

Titre 4 - Questions particulières liées aux renouvellements d'agrément

Chapitre I - La règle d'absence de renouvellement automatique

Le dépôt d'une demande de renouvellement d'agrément qui incombe aux associations qui le souhaitent ne peut en aucun cas être considéré comme une démarche allégée aboutissant à un renouvellement d'agrément automatique.

La Commission examine le dossier au vu des critères d'agrément en tenant compte également du développement de l'activité de représentation des usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique qui lui a été accordé lors de son premier agrément.

Chapitre II - Les principales remarques adressées aux associations à l'occasion des renouvellements

La principale remarque concerne le manque de formation des représentants des usagers. La Commission attire régulièrement l'attention des associations sur les nouvelles dispositions législatives de la loi de modernisation de notre système de santé, qui prévoit la délivrance d'une formation de base aux représentants des usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.

La Commission n'a pas souhaité prononcer de refus d'agrément sur ce seul motif. Cependant cette obligation récente devra être mise en application par les associations qui pourraient être sanctionnées si elle n'a pas été réalisée au moment de la demande de renouvellement d'agrément.

La deuxième remarque concerne la vie associative des associations. Il ressort de l'instruction des dossiers un nombre non négligeable d'associations qui ne présentent pas un fonctionnement démocratique. La Commission est très vigilante sur l'application de ce critère et plusieurs associations ont modifié leurs statuts pour pouvoir prétendre à l'agrément.

Ce critère est d'autant plus regardé qu'une nouvelle prérogative incombe à la Commission depuis la publication du décret du 6 mai 2017 évoqué infra, celle de délivrer le tronc commun d'agrément aux associations qui ne l'ont pas encore obtenu à la date où elles déposent leur dossier.

Chapitre III - les difficultés rencontrées par les Représentants des Usagers

A l'occasion de leur demande de renouvellement les associations sont invitées à émettre, à partir des situations vécues par les R.U dans les instances hospitalières, certaines remarques et suggestions.

Il est encore observé une grande diversité en ce qui concerne l'accueil du R.U tant par les services administratifs que par les professionnels également impliqués dans les diverses instances qui ne sont pas ou peu informés sur le rôle d'un R.U. Il semble dès lors nécessaire que soit développée en liaison avec les Fédérations hospitalières une formation de ces professionnels sur la notion même du pourquoi de la représentation des usagers au sein des établissements.

Il est également à retenir que nombre de réunions sont organisées plus en fonction des disponibilités des membres de l'établissement que des possibilités de participation des bénévoles et qu'il leur est encore difficile d'obtenir en temps et en heures tous les documents nécessaires à la bonne compréhension des problématiques abordées. De même, il est noté un frein à une effective participation aux débats compte tenu du langage employé par le corps médical qui n'est pas celui de la vie courante.

Suite au renouvellement début 2017 de l'ensemble des R.U il apparait que nombre de postes ne sont toujours pas couverts mais, à ce sujet, les associations agréées qui ont la possibilité d'émettre des propositions de désignation, mettent en lumière combien pour un R.U une telle prise de responsabilité correctement tenue est chronophage et ce d'autant que de nouvelles obligations ont été confiées aux CDU, que les travaux liés à la certification HAS et ceux liés à la démarche-qualité entraîne une participation sans faille dans un nouveau contexte de regroupement hospitalier et des territoires.

Dès lors les associations d'usagers font à nouveau remarquer qu'au-delà de certains remboursements de frais et de facilités accordées par quelques établissements pour une meilleure participation des R.U à l'écoute des patients et à l'organisation des services c'est une véritable reconnaissance de cette fonction d'intérêt général qui se doit d'être promue par la mise en place d'un statut du représentant doté des moyens effectifs à leur implication volontariste dans une réelle Démocratie en santé respectueuse de tous les intéressés.

Titre 5 - Perspectives pour l'année 2018

Chapitre I - Le nombre de demandes d'agrément ne devrait pas faiblir en 2018

Ainsi que le soulignent Anne Laude et Didier Tabuteau dans leur ouvrage sur *Les droits des malades*², ces dernières années consacrent un essor de la démocratie sanitaire. Parachevant l'édifice, la loi du 26 janvier 2016 a permis la « montée en puissance » des droits des représentants d'usagers par le biais de leur représentation au sein de l'ensemble des institutions de santé publique en les dotant de prérogatives nouvelles parmi lesquelles il faut particulièrement distinguer le droit d'initier des actions de groupe. Est-il besoin de souligner le rôle des associations agréées dans la mise en évidence d'aléas thérapeutiques ou de drames liés à l'utilisation de certains produits de santé. De fait les associations sont de plus en plus sollicitées en amont de la définition des plans de santé publique et jouent un rôle dont il faut souligner la qualité.

Chapitre II - Mieux connaître les associations d'usagers

La Commission nationale d'agrément qui rend au ministre des avis conformes veille à son indépendance. Elle a toutefois le souci de mener ses travaux en relation avec les autres secteurs du ministère comme elle l'a fait d'une façon qui reste informelle avec la Conférence nationale de santé.

La Commission et son secrétariat, établi au sein de la DGS, forts de plus de dix ans d'expérience forment une sorte d'observatoire de la vie des associations agréées qui est suivie d'année en année. De cette expérience il est cependant permis de s'interroger sur le « maillage » des associations d'usagers dans le système de soins.

Certaines observations ont déjà été faites dans ce rapport à l'occasion du bilan des procédures de renouvellement d'agrément et de l'analyse des « remontées » des associations déjà agréées. Globalement la mise en place d'un régime d'agrément n'a pas suscité une explosion des demandes et la couverture du territoire n'est probablement pas optimale.

Il n'est pas certain que 157 associations nationales et 300 associations régionales agréées soient à même de satisfaire aux besoins de représentation de plus de 3000 établissements publics d'hospitalisation et des établissements privés. Force est donc de constater que la liste de ces associations que l'on trouvera en annexe de ce rapport ne couvre peut être pas encore l'ensemble du champ de la santé publique.

Les secteurs dominants restent empreints des conditions de naissance des associations d'usagers notamment à la suite de l'épidémie de VIH ou de la mobilisation autour des personnes atteintes de maladies rares. Par ailleurs, la dimension de ces associations reste souvent modeste tout au moins s'agissant des associations régionales qui couvrent rarement le territoire des nouvelles régions. Enfin, il existe d'évidentes disparités entre régions.

² Anne Laude et Didier Tabuteau, *Les droits des malades*, Que sais-je, août 2016, cf en particulier les pages 70 et suivantes consacrées aux droits collectifs des usagers du système de santé et au rôle de la Commission nationale d'agrément objet du présent rapport.

Il n'appartient pas à la Commission, qui ne peut que se prononcer sur les demandes dont elle est saisie, de porter une appréciation à cet égard. Mais elle ne peut que souligner l'intérêt qu'aurait un état des lieux de la couverture des besoins en représentation dans les différentes structures de santé publique. Plusieurs associations ont par exemple indiqué qu'elles n'étaient aptes à pourvoir qu'une moitié des sièges de représentants qui leur seraient théoriquement ouverts.

Un tel état des lieux aurait pour intérêt de permettre de mieux comprendre les ressorts de la création des associations. Il pourrait aussi être l'occasion de réfléchir sur les obstacles matériels ou institutionnels à une généralisation de la représentation des usagers ainsi qu'à la déontologie de la fonction de représentants des usagers.

Chapitre III - Adapter les textes réglementaires relatifs à l'agrément

La loi du 4 mars 2002 a introduit dans le code de la santé publique l'article L 1114-1 qui pose le principe de l'agrément prononcé sur avis conforme d'une Commission nationale. Les modalités de cet agrément ont été définies par un décret du 31 mars 2005 codifié aux articles R 1114-1 et suivants du même code. Ces dispositions ont été peu modifiées depuis, sauf en 2016 pour l'adapter à la nouvelle configuration des régions. Une décennie après la publication du règlement initial, celui-ci mériterait du point de vue de la Commission d'être profondément revisité. D'un point de vue procédural un certain nombre d'améliorations mériteraient d'être apportées par exemple la création d'un bureau en charge de statuer sans passage devant le collège sur les renouvellements d'agrément ne faisant pas problème, la possibilité d'accorder des agréments de durée limitée en vue de donner un délai de mise en conformité à certaines associations ou la clarification de certaines dispositions notamment celles applicables aux unions d'associations.

Mais c'est plus fondamentalement les critères même de l'agrément qui méritent d'être précisés voire revisités. De séance en séance, la Commission est confrontée à de nouvelles situations auxquelles les textes actuels ne permettent pas de répondre. En effet le monde associatif change et le domaine de la santé figure parmi les secteurs les plus innovants de ce changement. La généralisation de l'usage de l'internet, de nouvelles modalités de financement, des modes de relations nouveaux avec le monde de l'industrie et de la finance, l'irruption de la publicité, les échanges de données ont fait surgir des questionnements neufs auxquels les textes anciens ne donnent pas nécessairement réponse. Par ailleurs les critères de 2005 ne cadrent pas tous avec les nouveaux rôles assignés aux associations d'usagers par la loi du 26 janvier 2016. Les institutions de la démocratie sanitaire se sont ainsi complexifiées ainsi qu'en témoigne l'esquisse d'énumération des différentes institutions de la démocratie sanitaire telle qu'elle est donnée en annexe. Enfin la pertinence d'une coupure entre le secteur de la santé (domaine propre de notre agrément) et les conditions propres à la représentation des usagers dans le secteur médico-social est souvent remise en cause par les associations. L'évolution de la pratique médicale ou le recours à la médecine ambulatoire vont créer des situations nouvelles en matière de santé pour les résidents des EPHAD (perte d'autonomie, problèmes psychiatriques). Le temps d'une nouvelle réflexion sur l'agrément est peut être venu que permettrait une refondation des textes.

Chapitre IV - Modifier la procédure d'instruction

La procédure d'instruction apparaît aujourd'hui trop lourde et insuffisamment documentée. Il apparaît nécessaire de mieux définir les documents qui doivent être produits par les demandeurs notamment en matière budgétaire. Ceci suppose de redéfinir l'arrêté du 17 janvier 2006 modifié fixant la composition du dossier de demande d'agrément en s'inspirant de ce qui est fait pour d'autres procédures. Il conviendra de prévoir que la production d'un dossier complet est une condition de recevabilité de la demande. Aujourd'hui le secrétariat est trop souvent amené à reprendre contact avec ces demandeurs afin d'obtenir des précisions supplémentaires, ce qui pose des problèmes de respect des délais. Il conviendra aussi de modifier le formulaire Cerfa afin de tenir compte du décret du 6 mai 2017 dit « tronc commun ». A cet égard une réflexion interministérielle serait utile. En tout état de cause les perspectives de dématérialisation des procédures telles qu'envisagées par la Ministre doivent être prises en compte pour la délivrance de l'agrément.

Chapitre V - Mieux insérer la Commission dans l'univers de démocratie sanitaire

D'autres institutions sont appelées à se préoccuper de la démocratie sanitaire y compris au sein même du ministère de la santé. Si les relations avec le Parlement sont assurées par la présence de parlementaires au sein de la Commission, il n'existe aucune relation avec le CESE. On notera que des échanges informels ont été menés ces dernières années avec la Conférence nationale de santé.

Enfin il serait utile de prévoir une coordination entre la Commission nationale d'agrément et les ARS en charge de présenter les projets d'agrément régionaux. On rappellera que les demandes d'agrément régionaux sont déposées en région et transmises à la CNA sur la base d'un avis motivé. Cet avis joue un rôle utile dans l'appréciation de la Commission. Le secrétariat de la Commission est aussi régulièrement interrogé par les services des ARS. Une réunion annuelle avec ces services pourrait cependant être utile pour harmoniser les approches des ARS et permettre à la Commission de mieux expliciter ses critères d'appréciation.

En conclusion de ce rapport les membres de la Commission voudraient témoigner de l'intérêt collectif qu'ils ont pris à l'exercice de leur mission. Au-delà de l'examen des dossiers et des avis qu'elle rend la Commission nationale d'agrément constitue un observatoire très vivant de l'évolution de la vie associative et des questions de santé dans notre société. Elle offre un lieu d'échanges et permet sur la base de dossiers précis et diversifiés de mesurer les évolutions de la démocratie sanitaire. La « jurisprudence » qu'elle a élaborée au fil du temps témoigne des changements des représentations en matière de santé et de la place des usagers. Les associations d'usagers sont aujourd'hui plus fortes et différentes de ce qu'elles étaient à l'origine. La fonction représentative s'est enrichie même si, ainsi qu'il est dit plus haut, des évolutions au sein du système de santé appellent sans doute de nouvelles formes d'intervention.

Tel est le sens du bilan présenté et des orientations suggérées par ce rapport 2017 remis au moment où le gouvernement engage une réflexion sur l'avenir du système de santé publique au sein duquel les associations d'usagers sont devenues des partenaires reconnus et indispensables.

ANNEXES

- **Règlement intérieur de la CNA**
- **Liste des membres de la CNA**
- **STATISTIQUES :**
 - Tableau n° 1 – activité de la Commission de 2006 à 2017
 - Tableau n° 2 – activité de la Commission en 2017 – répartition par région
- **Liste des associations agréées au niveau national**

Vous trouverez les listes des associations agréées au niveau national et régional sur le site du ministère chargé de la santé à l'adresse suivante :

<http://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/partenaires/associations-d-usagers-du-systeme-de-sante-agrees>

**REGLEMENT INTERIEUR
DE LA COMMISSION NATIONALE D'AGREMENT DES ASSOCIATIONS
REPRESENTANT LES USAGERS DANS LES INSTANCES
HOSPITALIERES OU DE SANTE PUBLIQUE**

ADOpte A LA SEANCE DU 14/09/2016 DE LA COMMISSION

Les articles L. 1114-1 du code de la santé publique et les articles R. 1114-1 à R. 1114-17 définissent les règles de fonctionnement de la Commission Nationale d'Agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique. Le présent règlement pris en application de l'article R. 1114-7 du CSP a pour objet de préciser l'organisation et le fonctionnement de la Commission, la procédure d'instruction des demandes et les modalités d'audition des associations.

I – ORGANISATION DE LA COMMISSION

I.1 - Désignation du vice-président

Les membres de la Commission désignent parmi eux, en application de l'article R. 1114-6 du CSP, un vice-président. Le vice-président est élu à la majorité des membres. Il remplace le président à sa demande notamment dans les cas d'empêchements ou lorsque celui-ci est intéressé par l'affaire en discussion.

I.2 – Déclarations publiques d'intérêts (DPI)

Conformément aux dispositions des articles L. 1451.1 et R. 1451-1 du CSP, les membres de la Commission ne peuvent pas siéger sans avoir au préalable déposé la déclaration publique d'intérêts qu'elles prévoient.

Les DPI sont mises à jour dès qu'une modification intervient concernant les liens déclarés initialement ou que de nouveaux engagements sont pris.

Chaque déclarant vérifie au moins une fois par an sa déclaration.

I.3 - Participation aux séances des personnes extérieures à la Commission

Des personnes extérieures à la Commission ainsi que des stagiaires peuvent être autorisés à assister en nombre restreint aux séances de la Commission après accord préalable du Président.

Il est fait état de leur présence en début de séance afin de s'assurer que celle-ci ne suscite pas d'objection de la part des membres de la Commission.

Les personnes qui, à un titre quelconque, assistent aux délibérations sont tenues d'en respecter le secret.

II - FONCTIONNEMENT DE LA COMMISSION

II.1 – Secrétariat de la Commission

Le secrétariat de la Commission est assuré par la Direction Générale de la Santé.

Il procède à l'instruction des demandes d'agrément au niveau national et en tant que de besoin au niveau régional dont il accuse réception et vérifie le caractère complet du dossier. Dans ce cadre il exerce un rôle de conseil auprès des associations pour la constitution de leur dossier et d'information sur les critères d'agrément.

Des compléments d'information peuvent être demandés à une association demanderesse ainsi qu'aux autres services de l'administration ou à d'autres institutions.

Il est chargé d'apporter l'aide administrative et réglementaire nécessaire au bon fonctionnement de la commission.

Il assure postérieurement à l'agrément ou à son renouvellement le suivi de l'activité des associations et le respect des critères de l'agrément.

Toute information délivrée par le secrétariat de la Commission a un caractère indicatif et ne saurait préjuger de l'avis définitif qui sera rendu par la Commission et notifié par écrit.

II.2 – Convocation et calendrier

La commission se réunit sur convocation de son président qui fixe l'ordre du jour.

Les convocations mentionnent l'ordre du jour. Elles sont signées par le président ou par délégation du président. Elles sont envoyées à tous les membres par voie électronique ou postale. Le calendrier semestriel des réunions est établi en séance, et figure à la dernière page de chaque compte rendu de séance.

II.3 – Désignation des rapporteurs

Les rapporteurs sont désignés parmi les membres de la Commission. Cette désignation a lieu lors de l'élaboration de l'ordre du jour des séances. Les membres rapporteurs sont désignés parmi les membres titulaires ou suppléants de la Commission.

Le ou les rapporteurs désignés sont destinataires des dossiers de demande d'agrément leur revenant. Ils informent le secrétariat de leur présence lors des séances fixées pour l'examen des dossiers.

Exceptionnellement en cas d'absence d'un rapporteur désigné et de son suppléant, le rapporteur peut transmettre son rapport écrit au secrétariat de la Commission pour présentation en séance par un autre membre.

II.4 – Présidence des séances

Le président de la Commission dirige les séances. Il veille au bon déroulement des débats.

Les membres de la Commission s'abstiennent de siéger s'ils estiment, notamment en raison de leur lien avec les associations candidates à l'agrément ou pour d'autres motifs sérieux, que leur impartialité est de nature à être mise en doute.

Le président saisi la Commission d'éventuelles difficultés pour justifier du recours à la procédure de retrait de l'agrément dans les conditions prévues à l'article R. 1114-16 du code de la santé publique.

II.5 – Traitement des dossiers de demande ou renouvellement d'agrément

Les dossiers de demande d'agrément déclarés complets, conformément aux dispositions de l'arrêté du 17 janvier 2006 modifié, et dont la date d'enregistrement a été notifiée au demandeur, sont soumis à l'avis de la Commission dans un délai de 4 mois à compter de la date de réception du dossier complet.

Chaque affaire donne lieu à un exposé du rapporteur qui propose aux membres de la Commission un projet d'avis sur lequel la commission est appelée à délibérer.

L'avis de la Commission est signé par le président et le secrétariat après approbation du rapporteur. Il est diffusé à l'ensemble des membres de la Commission. Il est ensuite adressé au ministre chargé de la santé ou dans le cas des agréments régionaux aux directeurs généraux des agences régionales de santé en vue de la délivrance ou du refus d'un agrément.

La Commission peut décider du renvoi à une séance ultérieure de toute demande d'agrément pour laquelle elle s'estime insuffisamment informée.

II.6 – Délibérations de la Commission

Les délibérations de la Commission ne sont valables que si au moins 7 de ses membres ayant voix délibérative sont présents.

La Commission délibère des avis des rapporteurs sans distinction selon la qualité de membres titulaires ou de membres suppléants. En cas de vote ne participent que les membres titulaires ou les membres suppléants en l'absence du membre titulaire.

Si le quorum n'est pas atteint, la commission est appelée à délibérer sur cette demande au début de la séance suivante.

Les avis sont adoptés à la majorité des membres présents. Le président a voix prépondérante en cas de partage égal des voix (Art. R. 133-11 du code des relations entre le public et l'administration).

Le vote a lieu à main levée.

II.7 – Compte-rendu des séances

Un procès-verbal est établi après chaque séance par le secrétariat de la Commission. Il précise le nom des membres présents et pour chaque demande inscrite le sens de l'avis arrêté ou l'éventuel report de l'affaire. Il mentionne en outre les résultats des votes sur chacune des affaires.

Un relevé des avis est rédigé par le secrétariat de la Commission qui le soumet à la validation du Président.

II.8 – Suivi de l’activité de la Commission

La Commission rédige un rapport annuel qui est transmis au ministre chargé de la santé et rendu public. Il retrace les statistiques sur l’activité de la Commission ainsi que les informations sur les évolutions législatives et règlementaires éventuellement intervenues. Il comporte en outre la synthèse des avis rendus, les orientations d’ordre jurisprudentiel adoptées et d’éventuels commentaires.

Ce rapport est délibéré à l’occasion de la première séance qui suit la fin de l’année civile sur laquelle porte le rapport.

III – REGLES D’INSTRUCTION

III.1 – Renonciation à une demande d’agrément

L’association ayant déposé un dossier de demande d’agrément peut y renoncer préalablement à la décision de la Commission. Il est pris acte de cette renonciation.

III.2 – Modalités d’audition des associations

La Commission peut décider à l’occasion de l’examen d’un dossier de demande d’agrément sur lequel elle estime devoir compléter les informations indispensables à son appréciation de procéder à l’audition des représentants des associations.

L’audition ne peut pas conduire à modifier les termes de la demande mais à l’éclairer positivement ou négativement.

Le délai d’instruction prévu par le 3^{ème} alinéa de l’article R. 1114-10 est suspendu à partir de la date de la séance de la Commission décidant de procéder à l’audition.

Le président désigne parmi les membres de la Commission ceux qui participeront à l’audition, la date et le lieu de la réunion.

L’association est informée par le secrétariat de la Commission du nombre de membres participant à son audition, de la date et du lieu de la réunion.

A la suite de l’audition, le dossier de demande d’agrément est réexaminé par la Commission qui rend un avis.

IV – DISPOSITIONS DIVERSES

Le présent règlement intérieur peut être modifié par la Commission nationale d’agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.

LISTE DES MEMBRES DE LA CNA

Est désigné en qualité de président de la Commission nationale d'agrément :

M. Gilles BARDOU, conseiller d'Etat honoraire

Sont désignés en qualité de membres de droit :

Le directeur général de la santé ou son représentant

Le directeur général de l'offre de soins ou son représentant

Le directeur de la vie associative ou son représentant

Le président de la mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires

Sont désignés en qualité de membres de la Commission nationale d'agrément :

M. Thierry MICHELS, représentant l'Assemblée nationale, suppléée par Mme Caroline FIAT ;

M. Claude GRELLIER, conseiller à la cour de cassation, suppléé par Mme Bernadette WALLON, conseiller ;

Jusqu'en juin 2017 ont été désignés :

Mme Bernadette LACLAIS, représentante de l'Assemblée nationale, suppléée par M. Jean-Pierre BARBIER ;

Mme Catherine PROCACCIA, représentant le Sénat, suppléé par M. Michel AMIEL ;

Trois personnalités choisies en raison de leur compétence dans le domaine de la santé ou des associations :

M. Jean-François BLOCH-LAINE, suppléé par M. Bernard CASSOU ;

M. Pascal CHEVIT, suppléé par Mme Virginie HALLEY DES FONTAINES ;

Mme Chantal DESCHAMPS, suppléée par M. Denis MECHALI ;

Trois personnalités choisies en raison de leur expérience de la vie associative :

Mme Dominique GILLAIZEAU, suppléée par Mme Marie-Christine LEBON ;

M. Lucien BOUIS, suppléé par Mme Marie-Claude FEINSTEIN-SOLDAT ;

M. Bruno GAURIER, suppléé par Mme Nathalie SAVARY.

Composition du secrétariat de la Commission :

Mme Nathalie VALLON

Mme Songül YESILMEN

TABLEAU N° 1 - ACTIVITE DE LA COMMISSION DE 2006 A 2017

2006 - 2017 AVIS DE LA COMMISSION -REPARTITION PAR ANNEE – DOSSIERS NATIONAUX ET REGIONAUX

AVIS	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
FAVORABLES	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>
<i>1er agrément</i>	31 42	53 225	22 87	3 12	7 15	7 30	10 20	7 34	9 19	5 26	8 16	14 42
<i>1er renouvellement</i>	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	34 41	46 129	16 58	6 13	5 7	6 12	5 10
<i>2ème renouvellement</i>	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	32 13	39 82
<i>Sous- total</i>	31 42	53 225	22 87	3 12	7 15	41 71	56 149	23 92	15 32	10 33	46 41	58 134
<i>Total national et régional</i>	73	278	109	15	22	112	205	115	47	43	87	192
DEFAVORABLES	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>	<i>Nat</i> <i>Rég</i>
<i>1er agrément</i>	13 17	14 146	13 73	2 8	3 15	4 10	0 6	1 12	5 8	5 16	4 13	7 22
<i>1er renouvellement</i>	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 1	1 5	1 2	0 2	0 1	0 2	1 0
<i>2ème renouvellement</i>	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	2 0	0 2
<i>Sous- total</i>	13 17	14 154	13 73	2 8	3 15	4 11	1 11	2 14	5 10	5 17	6 15	8 24
<i>Total national et régional</i>	30	160	86	10	18	15	12	16	15	22	21	32
TOTAL DEMANDES INSTRUITES	103	438	195	25	40	127	217	131	62	65	108	224

TABLEAU N° 1 - ACTIVITE DE LA COMMISSION DE 2006 A 2017 – SUITE

2006 - 2017 AVIS DE LA COMMISSION -REPARTITION PAR ANNEE – DOSSIERS NATIONAUX ET REGIONAUX

AVIS	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
FAVORABLE-REQUALIFICATION NATIONAL OU REGIONAL*	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>
<i>1er agrément</i>	0 0	1 4	0 2	0 0	0 0	0 1	0 0	0 0	0 0	0 0	1 0	0 1
<i>1er renouvellement</i>	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 1	0 0	0 0	0 0	0 0
<i>2ème renouvellement</i>	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0
<i>Sous- total</i>	0 0	0 0	0 2	0 0	0 0	0 1	0 0	0 1	0 0	0 0	1 0	0 1
Total national et régional	0	5	2	0	0	1	0	1	0	0	1	1
DELIBERES PROLONGES	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>
<i>1er agrément</i>	5 9	8 24	13 14	1 1	0 2	2 5	0 2	0 6	1 3	2 4	2 6	1 7
<i>1er renouvellement</i>	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	1 1	2 8	1 3	0 1	0 0	0 1	1 1
<i>2ème renouvellement</i>	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	1 0	2 6
<i>Sous- total</i>	5 9	8 24	13 14	1 1	0 2	3 6	2 10	1 9	1 4	2 4	3 7	4 14
Total national et régional	14	32	27	2	2	9	12	10	5	6	10	18
AUDITIONS (depuis 2016)	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>
<i>1er agrément</i>	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	2 0	4 0
<i>1er renouvellement</i>	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	0 1	0 0
<i>2ème renouvellement</i>	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	0 0	3 0
<i>Sous- total</i>	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	2 1	7 0
Total national et régional	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	7
RETRAITS	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>	<i>Nat Rég</i>
<i>1er agrément</i>	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	1 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0
<i>1er renouvellement</i>	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0
<i>2ème renouvellement</i>	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0
<i>Sous- total</i>	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	1 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0	0 0
Total national et régional	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0
Total des délibérations et auditions*	117	470	222	27	42	137	229	141	67	71	121	249

*Les requalifications en agrément national ou régional sont déjà comptabilisées dans les avis favorables.

TABLEAU N° 2 -ACTIVITES DE LA COMMISSION EN 2017

Le tableau suivant prend en compte la dénomination et périmètre d'activité des Agences régionales de santé.

2017- AVIS DE LA COMMISSION - REPARTITION PAR REGION

	AUVERGNE- RHONE- ALPES	BOURGOGNE- FRANCHE- COMTE	BRETAGNE	CENTRE- VAL-DE- LOIRE	CORSE	GUADELOUPE	GRAND EST	GUYANE	HAUTS DE FRANCE	ILE DE FRANCE	MARTINIQUE	NORMANDIE	NOUVELLE AQUITAINE	OCCTANIE	OCEAN INDIEN	PROVENCE ALPES COTE D'AZUR	PAYS DE LA LOIRE	TOTAL REGIONAL	TOTAL NATIONAL	TOTAL NATIONAL ET REGIONAL
Avis favorables																				
<i>1er agrément</i>	1	2	2	3	0	0	3	1	2	3	0	3	8	8	2	2	2	42	14	54
<i>1 renouvellement</i>	1	0	1	0	0	0	2	0	0	2	0	0	2	1	0	1	0	10	5	15
<i>2 renouvellement</i>	1	4	5	10	0	0	7	0	6	16	1	3	4	8	3	4	10	82	39	118
Total	3	6	8	13	0	0	12	1	8	21	1	6	14	17	5	7	12	134	58	192
Avis défavorables																				
<i>1er agrément</i>	3	1	2	1	0	0	3	1	1	5	0	0	2	2	1	0	0	22	7	28
<i>1 renouvellement</i>	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1
<i>2 renouvellement</i>	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	2	0	2
Total	4	1	2	1	0	0	3	1	1	6	0	0	2	2	1	0	0	24	8	32
Délibérés prolongés																				
<i>1er agrément</i>	0	1	1	0	0	0	0	0	1	1	1	0	0	2	0	0	0	7	2	8
<i>1 renouvellement</i>	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	1	2
<i>2 renouvellement</i>	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	0	1	2	6	1	7
Total	0	1	1	0	0	0	0	0	1	2	1	0	0	5	0	1	2	14	4	18
Auditions																				
<i>1er agrément</i>	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4	4
<i>1 renouvellement</i>	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
<i>2 renouvellement</i>	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	3
Total	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	7	7
Retraits																				
<i>1er agrément</i>	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
<i>1 renouvellement</i>	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
<i>2 renouvellement</i>	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Total	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Total dossiers	7	8	11	14	0	0	15	2	10	29	2	6	16	24	6	8	14	172	77	249

Liste des associations d'usagers du système de santé agréées

Agrément	Nom	Adresse		Web	Arrêté	Effectif le	Publié	Fin le	
France								157	
N2012RN0238	MOUVEMENT ATD QUART MONDE	27 rue St Fargeau	75020	PARIS	http://atd-quartmonde.asso.fr	07/12/2012	06/02/2013	15/12/2012	06/02/2018
N2013RN0024	ASSOCIATION POUR L'INFORMATION ET LA RECHERCHE SUR LES MALADIES RENALES GENETIQUES	34 rue serpente BP 78	75261	PARIS CEDEX 06	http://airg-france.org	10/04/2013	02/05/2013	23/04/2013	10/04/2018
N2013RN0012	ASSOCIATION DE DEFENSE ET D'ENTRAIDE DES PERSONNES HANDICAPEES	194 rue d'alésia	75014	PARIS	http://adep.asso.fr	10/04/2013	10/04/2013	23/04/2013	10/04/2018
N2012RN0246	ASSOCIATION FRANCAISE DES SCLEROSES EN PLAQUES	2 rue Farman Technoclub C	31700	BLAGNAC	http://www.afsep.fr	13/03/2013	02/05/2013	29/03/2013	02/05/2018
N2012RN0266	VAINCRE L'AUTISME	51 rue Léon Frot	75011	PARIS	http://www.vaincrelautisme.org	13/03/2013	02/05/2013	29/03/2013	02/05/2018
N2011RN0131	HYPERSUPERS TDAH FRANCE	4 allée du Brindeau	75019	PARIS	http://tdah-france.fr	13/03/2013	02/05/2013	29/03/2013	02/05/2018
N2013RN0015	ASSOCIATION NATIONALE SPINA BIFIDA HANDICAPS ASSOCIES - ASBH	3 bis, avenue Ardouin B.P. 92	94420	LE PLESSIS TREVISE	http://spina-bifida.org	13/03/2013	02/05/2013	29/03/2013	02/05/2018
N2012RN0049	AUTISME FRANCE	1175 avenue de la République	06550	LA ROQUETTE-SUR-SIAGNE	http://autisme-france.fr	13/03/2013	02/05/2013	29/03/2013	02/05/2018
N2013RN0007	FEDERATION DES AVEUGLES ET HANDICAPES VISUELS DE FRANCE	58 avenue Bosquet	75007	PARIS	http://www.faf.asso.fr	10/04/2013	02/05/2013	23/04/2013	02/05/2018
N2012AG0111	ASSOCIATION POUR LA RECONSTRUCTION DU SEIN PAR DIEP	4 impasse MORLET	75011	PARIS	http://www.diep-asso.fr	11/06/2013	11/06/2013	21/06/2013	11/06/2018
N2012AG0108	ASSOCIATION FRANCAISE DES SYNDROMES DE MARFAN ET APPARENTES - MARFANS	13 allée des terrasses	77200	TORCY	http://assomarfans.fr	10/07/2013	10/07/2013	19/07/2013	10/07/2018
N2013AG0005	CENTRE NATIONAL DES ASSOCIATIONS DE	Mme Martine GROSS 8 rue du château	68740	NAMBSHEIM	http://www.cenaf.org	10/07/2013	10/07/2013	19/07/2013	10/07/2018
N2012AG0115	ASSOCIATION FEDERATIVE FRANCAISE DES SPORTIFS TRANSPLANTES ET DIALYSES	66 BOULEVARD DIDEROT	75012	PARIS	http://trans-forme.org	10/07/2013	10/07/2013	19/07/2013	10/07/2018
N2013RN0027	COLLECTIF INTERASSOCIATIF AUTOUR DE LA NAISSANCE	9, rue Boulitte	75014	PARIS	http://ciane.net	11/06/2013	04/08/2013	21/06/2013	04/08/2018
N2011RN0190	COORDINATION NATIONALE DES COMITES DE DEFENSE DES HOPITAUX ET MATERNITES DE PROXIMITE	1 rue Jean Moulin	70200	LURE	http://www.coordination-nationale.org	11/06/2013	04/08/2013	21/06/2013	04/08/2018
N2013RN0028	ASSOCIATION FRANCAISE DU LUPUS ET AUTRES MALADIES AUTO-	2, rue du Fonds de Grève	57420	CUVRY	http://asso.orpha.net/AFL/	10/07/2013	15/10/2013	19/07/2013	15/10/2018
N2013AG0025	ASSOCIATION DE PREVENTION ET D'ACTIONS CONTRE LA PRE-ECLAMPSIE	96 RUE DES TILLEULS	60530	ERCUIS	http://www.apape.fr	22/10/2013	22/10/2013	31/10/2013	22/10/2018

Agrément	Nom	Adresse		Web	Arrêté	Effectif le	Publié	Fin le	
N2013AG0015	FEDERATION NATIONALE DES ASSOCIATIONS LIEES AUX TROUBLES DU COMPORTEMENT ALIMENTAIRE	Chez le CISS IDF 28 Bd Pereire	75017	PARIS	http://www.fna-tca.fr	22/10/2013	22/10/2013	31/10/2013	22/10/2018
N2013RN0029	CONFEDERATION NATIONALE DES ASSOCIATIONS FAMILIALES CATHOLIQUES	28, place Saint-Georges	75009	PARIS	http://afc-france.org	22/10/2013	04/12/2013	31/10/2013	04/12/2018
N2013AG0056	AMIS FSH EUROPE	LE PERRIER	24410	ASTIER	http://FSHD-Group.eu	14/01/2014	14/01/2014	23/01/2014	14/01/2019
N2013RN0064	ASSOCIATION VIVRE MIEUX LE LYMPHOEDEME	Hôpital Saint-Eloi Medecine Interne B et maladies v 80 avenue Augustin Fliche	34295	MONTPELLIER cedex 5	http://avml.fr	14/01/2014	02/02/2014	23/01/2014	02/02/2019
N2013RN0032	FEDERATION DES ASSOCIATIONS POUR ADULTES ET JEUNES	TOUR MAINE MONTPARNASSE 33,avenue du Maine-29 éme étage Boîte aux lettres N°35	75755	PARIS cedex 15	http://www.apajh.org	06/02/2014	06/02/2014	19/02/2014	06/02/2019
N2013AG0062	ASSOCIATION DE DEFENSE ET D'ETUDE DES PERSONNES AMPUTEES	21 Rue du Brûlet	69110	SAINTE FOY LES LYON	http://www.adepa.fr	06/02/2014	06/02/2014	19/02/2014	06/02/2019
N2013RN0063	SOS PREMA	32 RUE DU CHEMIN VERT	92100	BOULOGNE BILLANCOURT	http://www.sosprema.com	06/02/2014	06/02/2014	19/02/2014	06/02/2019
N2013AG0061	FIBROMYALGIE SOS	54 rue de Ferrières	77600	Bussy St Georges	http://fibromyalgiesos.fr	14/03/2014	14/03/2014	26/03/2014	14/03/2019
N2013AG0063	CONSEIL AIDE ET DEFENSE DES USAGERS DE LA SANTE	8 Rue Jean Giono	49100	ANGERS	http://cadus.fr	14/03/2014	14/03/2014	26/03/2014	14/03/2019
N2013RN0025	FRANCE ACOUPHENES	92 rue du Mont Cenis	75018	PARIS	http://france-acouphenes.org	22/10/2013	18/03/2014	31/10/2013	18/03/2019
N2013RN0053	ASSOCIATION FRANCAISE POUR LA PREVENTION DES ALLERGIES	La ruche 84 quai de Jemmapes	75010	PARIS	http://afpral.fr	14/01/2014	18/03/2014	23/01/2014	18/03/2019
N2014AG0009	LES FEUX FOLLETS	15 rue Marcel Paul	42230	ROCHE-LA- MOLIERE	http://www.phenylcetonurir.org	08/07/2014	08/07/2014	17/07/2014	08/07/2019
N2014AG0019	ASSOCIATION POUR LA DEFENSE DES CONSOMMATEURS SALARIES DE LA CGT	INDECOSA-CGT 263 rue de Paris CGT	93516	MONTREUIL CEDEX	http://www.indecosa@cgt.fr	08/07/2014	08/07/2014	17/07/2014	08/07/2019
N2013RN0040	ADVOCACY FRANCE	9 rue des vierges	56640	ARZON	http://advocacy.fr	22/10/2013	04/12/2014	31/10/2013	04/12/2019
N2014AG0015	ASSOCIATION MALADIES FOIE ENFANTS	27 RUE EDGAR QUINET	92240	MALAKOFF	http://amfe.fr	28/11/2014	06/12/2014	06/12/2014	06/12/2019
N2014RN0016	SCHIZO ? ... OUI ! FAIRE FACE A LA SCHIZOPHRENIE	54 rue Vergniaud Bâtiment D	75013	PARIS	http://www.schizo-oui.com	28/11/2014	06/12/2014	06/12/2014	06/12/2019
N2014RN0017	ASSOCIATION POUR L'INFORMATION ET LA RECHERCHE SUR LE SYNDROME SAPHO	2 passage des lisses	38240	MEYLAN	http://www.airss-sapho.org	08/07/2014	06/12/2014	17/07/2014	06/12/2019
N2014RN0037	ASSOCIATION FRANCE PARKINSON	4 avenue du Colonel Bonnet	75016	PARIS	http://www.franceparkinson.fr	28/11/2014	06/12/2014	06/12/2014	06/12/2019

Agrément	Nom	Adresse		Web	Arrêté	Effectif le	Publié	Fin le	
N2014AG0031	ASSOCIATION FRANCAISE DES DYSPLASIES ECTODERMIQUES	3 RUE ALSACE LORRAINE	92100	BOULOGNE BILLANCOURT	http://afde.net	28/11/2014	06/12/2014	06/12/2014	06/12/2019
N2014AG0040	FEDERATION NATIONALE DES AMIS DE LA SANTE	18 rue du parc	67205	OBERHAUSBER GEN	http://www.f-n-a-s.com	28/11/2014	06/12/2014	06/12/2014	06/12/2019
N2014RN0018	ASSOCIATION FRANCAISE DES MALADES DE LA THYROIDE	Mairie de Bourret	82700	BOURRET	http://www.asso-malades-thyroide.org	08/07/2014	06/12/2014	17/07/2014	06/12/2019
N2014AG0018	ASSOCIATION D'AIDE AUX VICTIMES DES ACCIDENTS DES MEDICAMENTS	10 RUE DE LA PAIX	75002	PARIS	http://w.w.w.aaavam.eu	09/12/2014	09/12/2014	19/12/2014	09/12/2019
N2014AG0066	RESEAU VACCIN HEPATITE B	6 RUE DU GENERAL DE	93360	NEUILLY PLAISANCE		02/04/2015	02/04/2015	10/04/2015	01/04/2020
N2014AG0036	FEDERATION FRANCAISE SESAME AUTISME	53 RUE CLISSON	75013	PARIS		05/05/2015	05/05/2015	19/05/2015	04/05/2020
N2014RN0040	ASSOCIATION RETINA FRANCE	2 chemin du CabiroI B.P. 90062	31771	COLOMIERS CEDEX	http://www.retina.fr	05/05/2015	21/06/2015	19/05/2015	20/06/2020
N2014AG0081	ASSOCIATION FRANCAISE DES INTOLERENTS AU GLUTEN	15 rue d'Hauteville	75010	PARIS	http://www.afdiag.fr	30/06/2015	30/06/2015	07/07/2015	29/06/2020
N2015RN0008	ASSOCIATION FRANCAISE DU SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE	B.P. 4	62360	CONDETTE	http://www.asso-sfc.org	06/11/2015	27/10/2015	21/11/2015	26/10/2020
N2014RN0036	PRADER-WILLI FRANCE	c/o Gerard Meresse 28 rue prieur de la marne	51100	REIMS	http://prader-willi.fr	05/05/2015	27/10/2015	19/05/2015	26/10/2020
N2015AG0027	FEDERATION NATIONALE D'ASSOCIATIONS DE RETRAITES	83 avenue d'Italie	75013	PARIS	http://fnar.asso.fr	06/11/2015	06/11/2015	21/11/2015	05/11/2020
N2015RN0009	ALCOOL ECOUTE JOIE ET SANTE DITE ALCOOL ECOUTE FNJS	Chez A.A.A.F.A. 2 rue André Messenger B.P. 5	75860	PARIS CEDEX 18	http://www.alcoolecoutejoieetsante.com	06/11/2015	06/11/2015	21/11/2015	05/11/2020
N2015RN0001	COLLECTIF NATIONAL DES ASSOCIATIONS D'OBESES	38 rue des blancs Manteaux	75004	PARIS	http://www.cnao.fr	06/11/2015	06/11/2015	21/11/2015	05/11/2020
N2015AG0039	CONSEIL NATIONAL DES ASSOCIATIONS FAMILIALES LAIQUES	108, avenue Ledru Rollin	75011	PARIS	http://cnafal.org	11/01/2016	11/01/2016	21/01/2016	10/01/2021
N2015AG0055	AIDE AUX PARENTS D'ENFANTS SOUFFRANT DU SYNDROME DE L'ANTI-CONVULSIVANT	29 rue des Oliviers	66450	POLLESTRES	http://www.apesac.org	11/01/2016	11/01/2016	21/01/2016	10/01/2021
N2015RN0012	FEDERATION NATIONALE VMEH	15 Avenue du Général Leclerc	75014	PARIS	http://vmeh-national.com	25/01/2016	03/04/2016	06/02/2016	03/04/2021
N2016RN0011	ALLIANCE DU COEUR : UNION NATIONALE DES FEDERATIONS ET ASSOCIATIONS DE MALADES CARDIOVASCULAIRES	10 rue Lebouis	75014	PARIS	http://www.alliance-org.com	28/04/2016	23/06/2016	10/05/2016	23/06/2021
N2016RN0007	ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITE	50 rue de Chabrol	75475	PARIS cedex 10	http://www.admd.net	14/06/2016	10/08/2016	23/06/2016	10/08/2021
N2016RN0018	ASSOCIATION DES PARALYSES DE FRANCE	17 Bd Auguste BLANQUI	75013	PARIS	http://www.apf.asso.fr	14/06/2016	10/08/2016	23/06/2016	10/08/2021
N2016RN0020	UNION NATIONALE DE FAMILLES ET AMIS DE PERSONNES MALADES	12 villa compoint	75017	PARIS	http://www.unafam.org	14/06/2016	10/08/2016	23/06/2016	10/08/2021

Agrément	Nom	Adresse			Web	Arrêté	Effectif le	Publié	Fin le
	HANDICAPEES PSYCHIQUES								
N2016RN0017	ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE SUR LA SCLEROSE LATERALE AMYOTROPHIQUE	75 av. de la République	75011	PARIS	http://www.ars.asso.fr	07/07/2016	10/08/2016	17/07/2016	10/08/2021
N2016RN0008	CUTIS LAXA INTERNATIONALE	138 Impasse Champs Gervais	74890	Bons En Chablais	http://www.cutislaxa.org	07/07/2016	10/08/2016	17/07/2016	10/08/2021
N2016RN0005	VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE	181 rue de Tolbiac	75013	PARIS	http://vaincrelamuco.org	07/07/2016	10/08/2016	17/07/2016	10/08/2021
N2016RN0006	ASSOCIATION DES ACCIDENTES DE LA VIE	11 rue du Chemin vert	75011	PARIS	http://fnath.org	07/07/2016	10/08/2016	17/07/2016	10/08/2021
N2016RN0002	ASSOCIATION GRANDIR	24 rue Hector G Fontaine	92600	ASNIERES	http://www.grandir.asso.fr	28/04/2016	10/08/2016	10/05/2016	10/08/2021
N2016RN0004	FEDERATION NATIONALE DES ASSOCIATIONS D'USAGERS EN PSYCHIATRIE	33 rue Daviel	75013	PARIS	http://www.fnapsy.org	28/04/2016	10/08/2016	10/05/2016	10/08/2021
N2015RN0013	ASSOCIATION FRANCAISE DU GOUGEROT-SJOREN ET DES SYNDROMES SECS	11 rue de l'Evangile A 12	75018	PARIS	http://www.afgs-syndromes-secs.org	11/01/2016	10/08/2016	21/01/2016	10/08/2021
N2016RN0012	CONSUMATION, LOGEMENT ET CADRE DE VIE	59 bd Exelmans	75016	PARIS	http://www.clcv.org	14/06/2016	29/10/2016	23/06/2016	10/08/2021
N2016RN0003	LUTTE, INFORMATION, ETUDE DES INFECTIONS NOSOCOMIALES	32 bis rue Emile Landrin	92100	BOULOGNE-BILLAN COURT	http://www.lelien-asso.fr	28/04/2016	10/08/2016	10/05/2016	10/08/2021
N2016RN0001	UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS FAMILIALES	28 place Saint Georges	75009	PARIS	http://www.unaf.fr	28/04/2016	10/08/2016	10/05/2016	10/08/2021
N2016AG0049	RENALOO	48 rue Eugène Oudiné	75013	PARIS	http://www.renalloo.com	10/10/2016	18/10/2016	18/10/2016	18/10/2021
N2016RN0022	FEDERATION FRANCAISE DES GROUPEMENTS DE PARKINSONIENS	54 boulevard de Vaugirard	75015	PARIS	http://www.parkinson-ffgp.net	10/10/2016	29/10/2016	18/10/2016	29/10/2021
N2016RN0084	LIGUE NATIONALE CONTRE LE	14 rue Corvisart	75013	PARIS	http://www.ligue-cancer.net	10/10/2016	29/10/2016	18/10/2016	29/10/2021
N2016RN0014	VIVRE COMME AVANT	14 rue Corvisart	75013	PARIS	http://www.vivrecommeavant.fr	07/07/2016	29/10/2016	17/07/2016	29/10/2021
N2016RN0009	ASSOCIATION DES MALADES DU SYNDROME MC CUNE ALBRIGHT	4 square Jean Monnet	49100	ANGERS	http://assymcal.org	07/07/2016	29/10/2016	17/07/2016	29/10/2021
N2016RN0085	AIDES	Tour Essor 14, rue Scandicci	93508	PANTIN CEDEX	http://www.aides.org	10/10/2016	29/10/2016	18/10/2016	29/10/2021
N2016RN0056	SOS HEPATITES FEDERATION	36 Avenue du Général De Gaulle Tour Gallieni 2	93170	BAGNOLET	http://www.soshepatites.org	10/10/2016	29/10/2016	18/10/2016	29/10/2021
N2016RN0053	FEDERATION DES ASSOCIATIONS D'AIDE AUX VICTIMES D'ACCIDENTS MEDICAUX	19 quai aux fleurs	75004	PARIS	http://www.aviamfrance.org	10/10/2016	29/10/2016	18/10/2016	29/10/2021
N2016RN0055	ALLIANCE MALADIES RARES	96 rue Didot	75014	PARIS	http://www.alliance-maladies-rares.org	10/10/2016	29/10/2016	18/10/2016	29/10/2021

Agrément	Nom	Adresse		Web	Arrêté	Effectif le	Publié	Fin le	
N2016RN0041	UNION DES FAMILLES LAIQUES	27 rue de la réunion	75020	PARIS	http://ufal.org	10/10/2016	29/10/2016	18/10/2016	29/10/2021
N2016AG0069	RESEAU D.E.S. FRANCE	11 rue du Chemin Vert	75011	PARIS	http://www.des-france.org	18/11/2016	18/11/2016	23/11/2016	18/11/2021
N2016AG0045	ASSOCIATION LAURETTE FUGAIN	101 rue de Sèvres Lot 1674	75279	PARIS cedex 6	http://www.laurettefugain.org	18/11/2016	18/11/2016	23/11/2016	18/11/2021
N2016AG0042	ASSOCIATION MICROPHTALMIE FRANCE	33 rue Marc Chagall	49100	ANGERS	http://asso-microphtalmie	18/11/2016	18/11/2016	23/11/2016	18/11/2021
N2016RN0080	ASSOCIATION FRANCAISE CONTRE LES MYOPATHIES	Institut de myologie 47-83, boulevard de l'hôpital	75651	PARIS	http://afm-france.org	18/11/2016	22/11/2016	23/11/2016	22/11/2021
N2016RN0099	VAINCRE LES MALADIES	2 TER Avenue de France	91300	MASSY	http://www.vml-asso.org	18/11/2016	22/11/2016	23/11/2016	22/11/2021
N2016RN0107	ASSOCIATION FRANCE SPONDYLARTHROSES	Roussolles - Appt n°15 27 rue Aimé Audubert	19000	TULLES	http://spondylarthrite.org	18/11/2016	22/11/2016	23/11/2016	22/11/2021
N2016RN0083	ASSOCIATION IMMUNO-DEFICIENCE PRIMITIVE, RECHERCHE, INFORMATION, SOUTIEN	195 Avenue Victor Hugo	54200	TOUL	http://associationiris.org	18/11/2016	22/11/2016	23/11/2016	22/11/2021
N2016AG0082	ASSOCIATION DES FAMILLES VICTIMES DU SATURNISME	3, rue du NIGER	75012	PARIS	http://afvs.net	30/11/2016	07/12/2016	07/12/2016	07/12/2021
N2016AG0044	FEDERATION NATIONALE FAMILLES DE FRANCE	28 Place St Georges	75009	PARIS	http://familles-de-france.org	30/11/2016	07/12/2016	07/12/2016	07/12/2021
N2016AG0023	UNION NATIONALE DES SYNDROMES D'EHLERS-DANLOS	Cami del Volo	66300	Fourques	http://www.amsed-genetique.com	30/11/2016	07/12/2016	07/12/2016	07/12/2021
N2016RN0095	ASSOCIATION ALCOOL ASSISTANCE LA CROIX D'OR	10, rue des Messageries	75010	PARIS	http://alcoholassistance.net	18/11/2016	17/12/2016	23/11/2016	17/12/2021
N2016RN0098	ASSOCIATION FRANCAISE DES HEMOPHILES	6 rue Alexandre Cabanel	75739	PARIS cedex 15	http://afh.asso.fr	18/11/2016	17/12/2016	23/11/2016	17/12/2021
N2016RN0120	ACTIONS TRAITEMENTS	23 rue Duris	75020	PARIS	http://www.actions-traitements.org	30/11/2016	10/01/2017	07/12/2016	10/01/2022
N2016AG0047	ASSOCIATION FRANCAISE DU SYNDROME D'ANGELMAN	81 rue Réaumur	75002	Paris		05/01/2017	10/01/2017	10/01/2017	10/01/2022
N2016RN0057	FIBROMYALGIE FRANCE	32 rue de laghouat	75018	PARIS	http://WWW.fibromyalgie-france.org	18/11/2016	10/01/2017	23/11/2016	10/01/2022
N2016RN0094	GENERATIONS MOUVEMENT - FEDERATION NATIONALE	60 rue de Londres	75008	PARIS	http://www.generations-mouvement.org	30/11/2016	10/01/2017	07/12/2016	10/01/2022
N2016RN0125	COMITE DES FAMILLES	18 rue de la Mare	75020	PARIS	http://comitedesfamilles.net	05/01/2017	10/01/2017	10/01/2017	10/01/2022
N2016RN0112	ASSOCIATION FRANCOIS AUPETIT	La Maison des MICI 32 rue de Cambrai	75019	PARIS	http://www.afa.asso.fr	30/11/2016	10/01/2017	07/12/2016	10/01/2022
N2016RN0127	ASSOCIATION FRANCAISE DE L'ATRESIE DE L'OEESOPHAGE	56 rue Cécile	94700	MAISONS-ALFORT	http://afao.asso.fr	05/01/2017	06/02/2017	10/01/2017	06/02/2022
N2016RN0082	FEDERATION FRANCAISE DES DIABETIQUES	88 rue de la Roquette	75011	PARIS	http://www.afd.asso.fr	05/01/2017	06/02/2017	10/01/2017	06/02/2022

Agrément	Nom	Adresse		Web	Arrêté	Effectif le	Publié	Fin le	
N2016AG0083	MOUVEMENT VIE LIBRE	8 rue René Cassin	51430	BEZANNES	http://www.vielibre.org	30/11/2016	06/02/2017	07/12/2016	06/02/2022
N2016RN0063	ASSOCIATION DES MALADES ATTEINTS DE DYSTONIE	9 rue Particulière	54110	DOMBASLE	http://www.amadys.fr	30/11/2016	06/02/2017	07/12/2016	06/02/2022
N2016RN0126	FRANCE REIN	10 rue Mercœur Batiment B 1er étage	75011	PARIS	http://www.francerein.org	05/01/2017	06/02/2017	10/01/2017	06/02/2022
N2016AG0101	IM PATIENTS CHRONIQUES ET ASSOCIES	Tour Essor 14 rue Scandicci	93508	PANTIN	http://www.chronicite.org	10/02/2017	10/02/2017	18/02/2017	10/02/2022
N2016AG0024	ASSOCIATION PEMPHIGUS PEMPHIGOIDE FRANCE	22 rue des Boulangers	75005	PARIS	http://pemphigus.asso.fr	10/02/2017	10/02/2017	18/02/2017	10/02/2022
N2016AG0097	ASSOCIATION DE PORTEURS DE DEFIBRILLATEURS CARDIAQUES	35, rue de cerisiers	81000	ALBI	http://www.apodec.fr	10/02/2017	10/02/2017	18/02/2017	10/02/2022
N2016RN0145	ASSOCIATION ENTRAIDE AUX MALADES DE MYOFASCIITE A MACROPHAGES	1 Le Barrail	33410	MONPRIMBLANC	http://www.asso-e3m.fr & https://www.vaccinssansaluminium.org/	10/02/2017	06/03/2017	18/02/2017	06/03/2022
N2017RN0001	UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE PARENTS, DE PERSONNES HANDICAPEES MENTALES ET DE LEURS AMIS	15, rue coysevox	75876	PARIS CEDEX 18	http://www.unapei.org	02/03/2017	06/03/2017	10/03/2017	06/03/2022
N2016RN0166	FEDERATION DES ASSOCIATIONS JALMALV	76, rue des Saint Pères	75007	PARIS	http://jalmalv-federation.fr	02/03/2017	06/03/2017	10/03/2017	06/03/2022
N2017AG0017	ASSOCIATION RESEAU DENTRAIDE, SOUTIEN ET INFORMATIONS SUR LA STERILISATION TUBAIRE	44, rue du Rond-Point des 6 chênes	91700	Sainte Geneviève Des Bois	http://www.resist-france.org	02/05/2017	10/05/2017	10/05/2017	10/05/2022
N2016RN0165	ASSOCIATION DE DEFENSE NATIONALE CONTRE L'ARTHRITE	149 avenue du Maine	75014	Paris	http://www.polyarthrite-andar.com	02/05/2017	15/05/2017	10/05/2017	15/05/2022
N2016RN0144	ASOCIATION FRANCE VASCULARITES	7 rue de léglise	21540	BLAISY-BAS	http://www.association-	10/02/2017	25/05/2017	18/02/2017	25/05/2022
N2016RN0168	UNION FEDERALE DES CONSOMMATEURS QUE CHOISIR	233 boulevard Voltaire	75011	PARIS	http://www.quechoisir.org	02/03/2017	05/06/2017	10/03/2017	05/06/2022
N2017RN0030	ASSOCIATION D'AIDE AUX PERSONNES ATTEINTES DE TROUBLES BIPOLAIRES (MANIACO- DEPRESSIFS) ET A LEUR ENTOURAGE	77 Rue du Faubourg Saint-Jacques	75014	PARIS	http://argos2001.fr	02/05/2017	05/06/2017	10/05/2017	05/06/2022
N2017RN0009	UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS FRANCE ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTEES	21 Bd Montmartre	75002	PARIS	http://francealzheimer.org	02/05/2017	05/06/2017	10/05/2017	05/06/2022
N2017RN0033	ASSOCIATION FRANCAISE DES POLYARTHRIQUES ET DES RHUMATISMES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES	9 rue de Nemours	75011	PARIS	http://polyarthrite.org	02/05/2017	05/06/2017	10/05/2017	05/06/2022
N2017RN0007	LA SANTE DE LA FAMILLE DES CHEMINS DE FER FRANCAIS	190 avenue de clichy batiment C	75017	PARIS	http://www.lasantedelafamille.fr	02/05/2017	05/06/2017	10/05/2017	05/06/2022
N2017RN0039	ASSOCIATION POUR LA PREVENTION, LE TRAITEMENT ET L'ETUDE DES POLYPOSES FAMILIALES	36, chemin de Grandchamp	39570	COURBOUZON	http://polyposes-familiales.fr	02/05/2017	05/06/2017	10/05/2017	05/06/2022

Agrément	Nom	Adresse		Web	Arrêté	Effectif le	Publié	Fin le	
N2017RN0017	FEDERATION FRANCAISE DES ASSOCIATIONS ET AMICALES DE MALADES INSUFFISANTS OU HANDICAPES RESPIRATOIRES	Maison du Poumon 66 Bd Saint Michel	75006	PARIS	http://www.ffaair.org	02/05/2017	05/06/2017	10/05/2017	05/06/2022
N2017RN0032	ASSOCIATION CHRETIENS ET SIDA	30 rue Boucry	75018	PARIS	http://chretiens-sida.com	02/05/2017	05/06/2017	10/05/2017	05/06/2022
N2017AG0033	EPILEPSIE FRANCE	13 rue Fremicourt	75015	PARIS	http://www.epilepsie-france.fr	26/06/2017	26/06/2017	05/07/2017	26/06/2022
N2016AG0147	ASSOCIATION DES SCLERODERMIQUES DE FRANCE	2 Boulevard Lafayette	89000	AUXERRE	http://association-sclerodermie.fr	26/06/2017	26/06/2017	05/07/2017	26/06/2022
N2017RN0057	ASSOCIATION FRANCAISE DES MALADES DU MYELOME MULTIPLE	28, rue Tronchet	75009	PARIS	http://www.af3m.org	26/06/2017	06/07/2017	05/07/2017	06/07/2022
N2017RN0038	ASSOCIATION FRANCOPHONE POUR VAINCRE LES DOULEURS	5 rue Marcel Beau	79200	PARTHENAY	http://www.association-afvd.com	26/06/2017	06/07/2017	05/07/2017	06/07/2022
N2017AG0084	UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS AGREEES DU SYSTEME DE SANTE / FRANCE-	10 Villa Bosquet	75007	Paris		09/10/2017	18/10/2017	18/10/2017	18/10/2022
N2017AG0044	ASSOCIATION FRANCAISE DU SYNDROME DE RETT	264 rue du champs Monette	60600	AGNETZ	http://www.afsr.fr	09/10/2017	18/10/2017	18/10/2017	18/10/2022
N2017RN0046	UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE FAMILLES DE TRAUMATISES CRANIENS ET	91/93 rue Damrémont	75018	PARIS	http://traumacraniens.org	26/06/2017	25/10/2017	05/07/2017	25/10/2022
N2017RN0065	SOCIETE FRANCAISE LA CROIX BLEUE	189 rue Belliard	75018	PARIS	http://croixbleue.fr	09/10/2017	25/10/2017	18/10/2017	25/10/2022
N2017AG0022	FEDERATION FRANCAISE DES CURISTES MEDICALISES	Chez Mr Jean-Pierre GROUZARD 2 rue des frères Rodriguez Apt 1947	72700	ALLONNES	http://https://ffcm-curistes.wixsite.com/ffcm	26/06/2017	25/10/2017	05/07/2017	25/10/2022
N2017RN0059	FEDERATION FAMILLES RURALES	7 cité d'Antin	75009	PARIS	http://www.famillesrurales.org	09/10/2017	25/10/2017	18/10/2017	25/10/2022
N2017RN0042	ASSOCIATION EUROPEENNE CONTRE LES LEUCODYSTROPHIES	2 rue Mi-les-Vignes B.P. 61024	54521	LAXOU CEDEX	http://www.ela-asso.com	26/06/2017	25/10/2017	05/07/2017	25/10/2022
N2017RN0061	ASSOCIATION D'ENTRAIDE AUX MALADES TRAUMATISES CRANIENS	52 rue du Docteur Jacques Calvé	62600	BERCK SUR		26/06/2017	25/10/2017	05/07/2017	25/10/2022
N2017RN0043	ASSOCIATION FRANCAISE DES MALADES ET OPERES CARDIO-VASCULAIRES	Palais de la mutualité 1 place Antonin Jutard	69003	LYON cedex	http://www.asso.afdoc.fr	26/06/2017	25/10/2017	05/07/2017	25/10/2022
N2016RN0100	ASSOCIATION ACTIF SANTE	47 rue Bisson	75020	PARIS	http://actifsante.org	26/06/2017	25/10/2017	05/07/2017	25/10/2022
N2017AG0028	ASSOCIATION FRANCAISE DE L'ATAXIE DE FRIEDREICH	12 place Brisset	02500	HIRSON	http://www.afaf.asso.fr	26/06/2017	25/10/2017	05/07/2017	25/10/2022
N2017RN0053	ASSOCIATION FRANCAISE DE PERSONNES SOUFFRANT DE TROUBLES OBSESSIONNELS ET	71 bis rue de la République	38450	VIF	http://aftoc.org	26/06/2017	25/10/2017	05/07/2017	25/10/2022

Agrément	Nom	Adresse			Web	Arrêté	Effectif le	Publié	Fin le
N2017RN0062	SOLIDARITE ENFANTS SIDA	24 rue du Lieutenant Lebrun	93000	BOBIGNY	http://www.solensi.org	26/06/2017	25/10/2017	05/07/2017	25/10/2022
N2017RN0091	CONFEDERATION SYNDICALE DES FAMILLES	53 rue Riquet	75019	PARIS	http://www.la-csf.org	09/10/2017	25/10/2017	18/10/2017	25/10/2022
N2017RN0045	ASSOCIATION DES BRULES DE	46, Quai de la Loire	75019	PARIS	http://assocbrules_france.org	26/06/2017	25/10/2017	05/07/2017	25/10/2022
N2017RN0047	UNION DES ASSOCIATIONS FRANCAISE DES LARYNGECTOMISES ET MUTILES DE LA VOIX	13 place de Rungis	75013	PARIS	http://info@mutilles-voix.com	26/06/2017	25/10/2017	05/07/2017	25/10/2022
N2017AG0027	MOUVEMENT FRANCAIS POUR LE PLANNING FAMILIAL	4 square saint Irénée	75011	PARIS	http://planning-familial.org	26/06/2017	25/10/2017	05/07/2017	25/10/2022
N2017RN0090	FEDERATION NATIONALE DES DEFICIENTS ET TRANSPLANTES HEPATIQUES - TRANSHEPATE	6, rue de l'Aubrac	75012	PARIS	http://transhepate.org	09/10/2017	25/10/2017	18/10/2017	25/10/2022
N2017RN0044	UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE PARENTS D'ENFANTS ATTEINTS DE CANCER OU	354 route de ganges	34090	MONTPELLIER	http://unapecle.medicaliste.org	26/06/2017	25/10/2017	05/07/2017	25/10/2022
N2017RN0060	ACT UP-PARIS	8 rue des Dunes	75019	PARIS	http://actupparis.org	26/06/2017	25/10/2017	05/07/2017	25/10/2022
N2017RN0120	BUREAU DE COORDINATION DES ASSOCIATIONS DE DEVENUS SOURDS ET MALENTENDANTS - BUCODES SURDIFRANCE	Maison des associations du 18ème 15 Passage Ramey	75018	PARIS	http://www.surdifrance.org	31/10/2017	31/10/2017	09/11/2017	31/10/2022
N2017RN0077	ASSOCIATION DES MALADES DES SYNDROMES DE LYELL ET DE STEVENS-JOHNSON- AMALYSTE	4 rue Yves Toudic	75010	PARIS	http://amalyste.fr	31/10/2017	31/10/2017	09/11/2017	31/10/2022
N2017AG0013	ASSOCIATION POUR RASSEMBLER, INFORMER ET AGIR SUR LES RISQUES LIES AUX TECHNOLOGIES ELECTROMAGNETIQUES (PRIARTEM-	5 Cour de la Ferme Saint-Lazare	75010	PARIS	http://www.priartem.fr	31/10/2017	31/10/2017	09/11/2017	31/10/2022
N2017RN0119	ASSOCIATION POUR AIDER, INFORMER, SOUTENIR ETUDES ET RECHERCHES POUR LA	48 rue de la Levée des Dons	44119	TREILLIERES	http://www.apaiser.org	31/10/2017	20/11/2017	09/11/2017	20/11/2022
N2017RN0066	ASSOCIATION NATIONALE DE DEFENSE DES MALADES, INVALIDES ET HANDICAPES	172 rue de la Chanaye	71000	MACON	http://www.ami-handicap.org	09/10/2017	20/11/2017	18/10/2017	20/11/2022
N2017RN0078	FRANCE GREFFE CUR ET/OU POUMONS	Maison des associations du 12ème arrondissement - FGCP-Bal 7 181 avenue Daumesnil	75012	PARIS	http://www.france-coeur-poumon-asso.fr	31/10/2017	23/11/2017	09/11/2017	23/11/2022
N2017AG0065	ASSOCIATION INFORMATION NEURALGIE PUDENDALE DOULEURS PELVI-PERINEALE (AINP)	12, place Saint Martin	44860	PONT SAINT MARTIN	http://www.association-ainp.com/	05/12/2017	05/12/2017	16/12/2017	05/12/2022
N2016AG0148	GROUPE DE LIAISON ET D'INFORMATION POST-POLIO	1 Chemin Napoléon	62360	CONDETTE	http://polio.france.org	05/12/2017	05/12/2017	16/12/2017	05/12/2022

Agrément	Nom	Adresse			Web	Arrêté	Effectif le	Publié	Fin le
N2017AG0110	ASSOCIATION LYME SANS	MAS, place des orphelins	67000	Strasbourg	http://associationlymesansfrontieres.com	05/12/2017	05/12/2017	16/12/2017	05/12/2022
N2017RN0131	FEDERATION NATIONALE DES APHASIQUES DE FRANCE	FNAF/Dr Jean-Dominique JOURNET 24 rue Peyret Lallier	42100	SAINT ETIENNE	http://aphasie.fr	05/12/2017	05/12/2017	16/12/2017	05/12/2022
N2017RN0121	ASSOCIATION HYPERTENSION ARTERIELLE PULMONAIRE FRANCE	5 rue du lac Lemans	01140	VILLEBON	http://htapfrance.com	05/12/2017	05/12/2017	16/12/2017	05/12/2022
N2017AG0101	ASSOCIATION HUNTINGTON FRANCE	44 Rue du Château-des-Rentiers	75013	PARIS	http://huntington.fr	05/12/2017	05/12/2017	16/12/2017	05/12/2022
N2017RN0133	AUTO SUPPORT ET PREVENTION DU VIH PARMIS LES USAGERS DE	32 rue de Vitruve	75020	PARIS	http://www.asud.org	05/12/2017	07/12/2017	16/12/2017	07/12/2022
N2017RN0089	FEDERATION D'ASSOCIATIONS EN FAVEUR DE PERSONNES HANDICAPEES PAR DES EPILEPSIES	36 rue de St Robert	38120	St EGREVE	http://efappe.epilepsies.fr	31/10/2017	07/12/2017	09/11/2017	07/12/2022
N2017RN0052	ASSOCIATION VALENTIN HAUY	5 rue Duroc	75007	PARIS	http://www.avh.asso.fr	22/01/2018	22/01/2018	27/01/2018	22/01/2023
N2017AG0026	UNION NATIONALE DES AVEUGLES ET DEFICIENTS VISUELS	12 Rue de Cursol	33002	BORDEAUX	http://unadev.com	22/01/2018	22/01/2018	27/01/2018	22/01/2023
N2017AG0125	RESEAU ENVIRONNEMENT SANTE	Maison des associations du X ^{ème}	75010	PARIS	http://reseau-environnement-sante.fr	22/01/2018	22/01/2018	27/01/2018	22/01/2023
N2017RN0123	LES PETITS FRERES DES PAUVRES	33 avenue Parmentier	75011	PARIS	http://petitsfreresdespauvres.fr	05/12/2017	06/02/2018	16/12/2017	06/02/2023