

Programme d'Auto-Formation DÉMOCRATIE EN SANTÉ

66

INTRODUCTION A L'ORGANISATION NATIONALE DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

Niveau
National

Suite à de nombreux scandales sanitaires et des impasses thérapeutiques de nouvelles épidémies, on assiste dans les années 80 à une demande sociétale, de plus en plus importante, de participer aux choix politiques concernant la santé.

Cette volonté portée par les associations aboutira aux états généraux, 1ère concertation nationale des usagers de santé. Suivra la loi Kouchner de 2002 accordant de nouveaux droits reconnaissant la place des usagers. Suivie ensuite d'autres lois élargissant leur participation au monde de la santé.



Texte juridique

La démocratie sanitaire est une démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé, dont les usagers et les citoyens, dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation (1).



A consulter

[Schéma de promotion de la démocratie en santé 2013-2017](#)

MISSIONS

LE DÉVELOPPEMENT DU RÔLE DU REPRÉSENTANT DES USAGERS :

- **la présence** des représentants des usagers est prévue par la loi dans les agences nationales d'expertise,
- **une instance**, la CNS est placée près du ministère de la santé,
- les associations agréées ont un **droit d'alerte** auprès de la HAS,
- **création de l'Union Nationale des associations agréées** d'usagers du système de santé,
- **reconnaissance** de l'Action de groupe en santé.

LES ESSENTIELS

Faire vivre la démocratie sanitaire nécessite d'intervenir à tous les niveaux pour :

- **développer** la concertation et le débat public,
- **améliorer** la participation des acteurs de santé,
- **promouvoir** les droits individuels et collectifs des usagers.



Information

[La démocratie en santé est une priorité en Île-de-France](#)

(1) <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/democratie-sanitaire-definition-et-enjeux>

Programme d'Auto-Formation DÉMOCRATIE EN SANTÉ

67

LE MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ

Niveau National

Son origine remonte au 13 juillet 1920. Alors se crée le ministère de l'Hygiène, de l'Assistance et de la Prévoyance sociale qui était jusque-là une direction du ministère du Travail. Il deviendra celui de la Santé Publique en 1930, puis celui des Affaires Sociales en 1956. Selon les gouvernements, les intitulés et fonctions seront modifiés rattachant des Secrétaires d'Etat ou ministres délégués.



Texte juridique

Le ministère des Solidarités et de la Santé «prépare et met en œuvre la politique du gouvernement dans les domaines de la solidarité, de la cohésion sociale, de la santé publique et de l'organisation du système de santé» (Décret n°2017-1076 du 24 mai 2017), et en lien avec le ministère de l'Action et des Comptes publics, le domaine de la protection sociale (1).



A consulter

Missions du ministère de la Santé et de la Prévention

Décret n° 2017-1076 du 24 mai 2017 relatif aux attributions du ministre des solidarités et de la santé

Le Comité interministériel de la Santé

MISSIONS (1)

PRÉPARER ET METTRE EN ŒUVRE LA/LES :

- politique du gouvernement français relative à la famille, à l'enfance, aux personnes âgées et à la dépendance ;
- règles relatives aux régimes et à la gestion des organismes de sécurité sociale ainsi qu'aux organismes complémentaires (assurance vieillesse, prestations familiales, assurance maladie et maternité), et celles relatives aux accidents de travail et aux maladies professionnelles conjointement avec le ministère du travail.
- Loi de financement de la Sécurité Sociale et du suivi de son exécution conjointement avec le ministère de l'Action et des Comptes publics.

ORGANISER la prévention et les soins, en lien avec les autres ministres compétents, des règles relatives à la politique de protection de la santé contre les divers risques susceptibles de l'affecter.

ÊTRE COMPÉTENT en matière de professions médicales et paramédicales et de fonction publique hospitalière ainsi que pour la lutte contre la toxicomanie.

PARTICIPER avec les autres ministères compétents à :

- la recherche et la promotion de l'innovation dans le domaine de la santé ;
- la préparation et le suivi des travaux du Comité interministériel pour la Santé ;
- la politique de développement de l'économie sociale et solidaire ;

ÉLABORER ET METTRE EN ŒUVRE les programmes de lutte contre la pauvreté et aussi préparer les travaux du Comité interministériel de lutte contre les exclusions et du Conseil National des politiques de Lutte contre la pauvreté et l'Exclusion sociale (CNLE).

LES ESSENTIELS (1)

Catherine Vautrin a été nommée ministre du Travail, de la Santé et des Solidarités, le 11 janvier 2024.

Frédéric Valletoux a été nommé ministre délégué en charge de la Santé et de la Prévention le 8 février 2024.

Ils ont autorité sur les directions suivantes : direction générale de la santé (DGS), direction générale de l'offre de soins (DGOS), direction générale de la cohésion sociale (DGCS), conjointement avec le ministre de la transition écologique et solidaire, direction de la sécurité sociale (DSS), conjointement avec le ministre des finances et des comptes publics, ainsi que la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) conjointement avec le ministre des finances et des comptes publics et le ministre du travail, de l'emploi et du dialogue social.

(1) Missions du ministère des solidarités et de la santé et décret n°2017-1076 du 24 mai 2017 relatif aux attributions du ministre des solidarités et de la santé



Information

La stratégie nationale de santé constitue le cadre de la politique de santé en France. Elle est définie par le Gouvernement et se fonde sur l'analyse dressée par le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) sur l'état de santé de la population, ses principaux déterminants, ainsi que sur les stratégies d'actions envisageables.

Programme d'Auto-Formation DÉMOCRATIE EN SANTÉ

68

LOI DE MODERNISATION DE NOTRE SYSTÈME DE SANTÉ

Niveau
National

L'allongement de la durée de vie, le développement des maladies chroniques et la persistance des inégalités devant l'accès aux soins nécessitent de faire évoluer notre système de santé, qui apparaît inadapté et cloisonné. L'État s'est donc engagé à le réformer et le moderniser (1).



Texte juridique

Dans la continuité de la Stratégie Nationale de Santé lancée en 2013, la loi de modernisation de notre système de santé (dite loi de Santé) a été promulguée le 26 janvier 2016 (2). Elle vise à réduire les inégalités de santé, à renforcer la prévention et l'éducation en santé et à améliorer les parcours de soins, pour une prise en charge continue de proximité (3).



A consulter

[Loi de modernisation de notre système de santé](#)

La [loi de santé](#)

MISSIONS (3)

LA LOI S'ARTICULE AUTOUR DE 3 AXES (4) :

- **La prévention et la promotion de la santé, et notamment :**
 - **lutter** contre le tabagisme,
 - **favoriser** les dépistages des maladies sexuellement transmissibles et la réduction des risques,
 - **améliorer** l'information nutritionnelle,
 - **désigner** un médecin traitant pour le suivi régulier des enfants de 0 à 16 ans.
- **L'accès aux soins, et notamment :**
 - **mettre en place le tiers payant,**
 - **créer un numéro d'appel** national de garde,
 - **élargir la compétence** des professions au service des grandes priorités de service public,
 - **relancer le Dossier Médical Partagé (DMP),**
- **Le renforcement du droit des patients, et notamment :**
 - **créer un droit à l'oubli** pour les anciens malades du cancer et autres pathologies lourdes,
 - **instaurer l'action de groupe** en santé pour permettre aux usagers de se défendre collectivement en cas de préjudice subi,
 - **améliorer l'accès à l'IVG,**
 - **accroître la sécurité** des médicaments et des dispositifs médicaux,
 - **ouvrir l'accès** aux données de santé, dans le respect de la vie privée.

LES ESSENTIELS (5)

Allongement de la durée de la vie, progression des maladies chroniques, persistance des inégalités de santé, c'est pour répondre à ces trois défis que l'Etat et le législateur se sont engagés sur un vaste projet de refonte du système de santé, au travers de la Stratégie Nationale de Santé.

La loi de modernisation de notre système de santé vise ainsi à innover pour rendre notre système de santé plus juste et plus efficace, et pour ainsi passer d'un système cloisonné à une médecine de parcours et de proximité, organisée autour du patient.

Les mesures de la loi marquent un choix politique fort. En plus de garantir la prévention, l'accès aux soins pour tous et l'égalité des chances et des droits, cette loi tient à renforcer les soins de proximité et les parcours coordonnés de santé, ainsi que reconnaître et financer de manière pérenne un collectif de représentation des usagers disposant de représentations élargies et obligatoires dans toutes les instances de décision du système sanitaire et médico-social.



Information

De novembre 2013 à février 2014, 160 débats ont eu lieu sur cette nouvelle Stratégie.
Ce sont plus de 25 000 personnes qui ont participé à la réflexion sur les orientations de la loi de santé, promulguée en 2016.

- (1) Loi de modernisation de notre système de santé, Ministère des Solidarités et de la Santé
 (2) Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé
 (3) Loi de modernisation de notre système de santé, Synthèse documentaire, Mai 2021, IRDES
 (4) Loi de modernisation de notre système de santé, ARS Hauts-de-France
 (5) La loi de santé, Gouvernement.fr

Programme d'Auto-Formation DÉMOCRATIE EN SANTÉ

69

L'UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS AGRÉÉES DU SYSTÈME DE
SANTÉ (FRANCE ASSOS SANTÉ)

Niveau
National

L'U.N.A.A.S.S. ou France Associations Santé est une association de loi 1901 réputée agréée, créée par la loi de modernisation du système de santé (loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 et nouveaux articles du Code de Santé Publique L.1114-6 et L.1114-7).



Texte juridique

La loi de modernisation du système de santé précise en article premier du chapitre IV du titre Ier, la possibilité de créer «une Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé, composée des associations d'usagers du système de santé agréées au plan national qui apportent à l'union leur adhésion (1).



A consulter

Décret n°2017-90 du 26 janvier 2017

Arrêté du 24 avril 2017

MISSIONS (2)

DONNER leur avis aux pouvoirs publics sur les questions relatives au fonctionnement du système de santé et leurs proposer les mesures qui paraissent conformes aux intérêts matériels et moraux de ses membres.

Ces avis sont émis par son conseil d'administration et par son bureau en cas de procédure d'urgence

ANIMER un réseau d'associations agréées d'usagers au niveau national et régional et des formations de représentants des usagers (formation de base).

REPRÉSENTER officiellement auprès des pouvoirs publics l'ensemble des usagers du système de santé et notamment désigner ou proposer les délégués des usagers aux divers conseils, assemblées et autres organismes institués par l'Etat, la région, le département, la commune, ainsi que les agences d'expertise.

GÉRER tout service d'intérêt des usagers du système de santé dont les pouvoirs publics estimeront leur confier la charge.

ESTER EN JUSTICE* dans le domaine de l'action civile relativement aux faits de nature à nuire à ses propres intérêts moraux et matériels et/ou à ceux des usagers du système de santé.

* Agir en justice

LES ESSENTIELS

Elle se fonde sur les **adhésions volontaires** des associations.

Ses statuts et son règlement sont soumis à l'**agrément du ministre de la santé**.

Chaque association membre conserve le droit de représenter auprès des pouvoirs publics ses intérêts propres dans la limite de ses statuts.

La **ressource financière** principale de l'Union Nationale et des Unions Régionales (3) est constituée de la dotation du fonds national pour la démocratie sanitaire.



Information

Le fonds pour la démocratie sanitaire est composé d'une dotation de la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des travailleurs salariés (issue de la taxe sur les tabacs).

Il est noté que tout financement issu des industries pharmaceutiques est interdit, toutes autres sources étant autorisées.

(1) Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 et nouveaux articles du Code de Santé Publique L.1114-6 et L.1114-7

(2) Démocratie sanitaire «les usagers dans e système de santé» p.64, col. DUNOD – A. BIOSSE DUPLAN

(3) Code de Santé Publique R 1114-37 issu du décret n°2017-90é

Programme d'Auto-Formation DÉMOCRATIE EN SANTÉ

70

L'AGENCE NATIONALE DE SANTÉ PUBLIQUE
(SANTÉ PUBLIQUE FRANCE)

Niveau National

Créé par la loi de modernisation du système de santé, Santé Publique France est un établissement public administratif placé sous la tutelle du ministère chargé de la Santé (1).



Texte juridique

Dans un but de réforme des agences sanitaires, la loi de modernisation du système de santé prévoit la création d'une Agence reprenant les missions, les compétences et les pouvoirs exercés initialement par l'Institut National de Veille Sanitaire (INVS), l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES) et de l'Établissement de préparation et de réponse aux urgences sanitaires (EPRUS). Elle a pour mission de protéger efficacement la santé des populations. Une mission qui s'articule autour de trois axes majeurs : anticiper, comprendre, agir.



A consulter

Décret n 2016-523 du 27 avril 2016

MISSIONS (2)

ASSURER l'observation épidémiologique, la surveillance de l'état de santé des populations et la veille sur les risques sanitaires menaçant les populations. Pour cela, elle dispose de cellules d'interventions en régions dont le fonctionnement est précisé par des conventions signées entre le directeur de l'ARS concernée et l'ANSP (3,4),

ANTICIPER, DÉTECTER les risques sanitaires afin d'apporter les éléments de décision à la puissance publique et assurer la mise en œuvre d'un système national de veille et de surveillance,

PRÉPARER ET RÉPONDRE aux menaces, alertes et crises sanitaires ainsi qu'au lancement de l'alerte sanitaire,

PROMOUVOIR la santé, agir sur les environnements, expérimenter et mettre en œuvre les programmes de prévention, répondre aux crises sanitaires,

DÉVELOPPER la prévention et l'éducation pour la santé,

CONTRIBUER en termes d'expertise aux politiques publiques mises en œuvre au niveau régional et international.

LES ESSENTIELS

La gouvernance de l'ANSP est organisée autour de quatre instances : le Conseil d'Administration (CA), le Comité d'éthique et de déontologie (CED), le Conseil scientifique (CS) et le Comité d'orientation et de dialogue (COD).

L'ANSP comprend une direction générale et dix directions scientifiques et transversales dont une direction de la communication et du dialogue avec la société qui s'occupe entre autres, des relations avec les usagers.

Le Conseil d'Administration (CA) est composé d'un président nommé par décret du Président de la République et de 28 membres dont notamment 9 représentants de l'État et 1 représentant d'une association d'usagers du système de santé agréée. Nommés par arrêté du ministre de la santé pour un mandat de quatre ans, renouvelable une fois, les membres du CA sont chargés de se prononcer sur les grandes orientations stratégiques de l'Agence, son programme d'activité et les moyens humains et financiers nécessaires à l'exercice de ses missions.



Information

Le COD (Comité d'Orientation et de Dialogue) est chargé de préciser les attentes et interrogations de la société en matière de Santé Publique. Ses membres sont choisis parmi des personnalités reconnues pour leurs connaissances et expériences dans les domaines de compétences de l'Agence et peuvent être aussi bien issus du monde médical, politique, associatif que de celui des usagers du système de santé. Les membres du COD sont nommés par le/la président.e du CA après examen de leurs liens d'intérêts (5).

(1) Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 (article 166) et articles du Code de Santé Publique L.1413-1 à L.1413-12-3

(2) Articles du Code de Santé publique L.1422-1 et R.1413-1

(3) Arrêté du 28 novembre 2016 relatif à la convention type entre le directeur général de l'ANSP et une ARS

(4) Contrat d'objectifs et de performance 2018-2022 entre le Ministère chargé de la Santé et l'ANSP

(5) Articles du Code de Santé Publique, R.14113-19 à R14113-27 et L.1451-1 (liens d'intérêts)

Programme d'Auto-Formation DÉMOCRATIE EN SANTÉ

71

L'AGENCE NATIONALE DE SÉCURITÉ DU MÉDICAMENT ET DES
PRODUITS DE SANTÉ (ANSM)

Niveau
National

L'ANSM est un établissement public administratif de l'État placé sous la tutelle du ministère chargé de la santé (1).



Texte juridique

Face aux enjeux mis en évidence par la « crise du Médiateur », l'ANSM a été créée par la loi du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé pour se substituer à l'AFSSAPS avec des missions et responsabilités nouvelles et des pouvoirs et moyens renforcés.



A consulter

Loi n°2011-2012 du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des dispositifs médicaux

MISSIONS (2)

GARANTIR un haut niveau de sécurité sanitaire de tous les produits de santé (3) tout au long de leur cycle de vie depuis les essais cliniques jusqu'à la surveillance après autorisation de mise sur le marché en évaluant et en surveillant les bénéfices et les risques des produits de santé et en identifiant notamment les effets indésirables prévisibles ou inattendus via le dispositif de pharmacovigilance.

FAVORISER un accès rapide, sécurisé et large des médicaments et produits biologiques en délivrant des autorisations de mise sur le marché (AMM) et deux nouveaux dispositifs d'accès et de prise en charge par l'Assurance maladie entrent en vigueur au 1er juillet 2021 (en lieu et place de l'ATU et de la RTU) :

- l'« accès précoce » qui vise les médicaments répondant à un besoin thérapeutique non couvert, susceptibles d'être innovants et pour lesquels le laboratoire s'engage à déposer une autorisation de mise sur le marché (AMM) ou une demande de remboursement de droit commun ;
- l'« accès compassionnel » qui vise les médicaments non nécessairement innovants, qui ne sont initialement pas destinés à obtenir une AMM mais qui répondent de façon satisfaisante à un besoin thérapeutique non couvert.

STIMULER la recherche académique indépendante via la commande et l'orientation d'études académiques indépendantes et le financement via des appels à projets de recherche.

INSPECTER les sites de fabrication, d'importation ou de distribution des produits de santé ainsi que ceux où sont menés des essais cliniques ou non cliniques ou des activités de pharmacovigilance.

CONTRÔLER la publicité en faveur de tous les produits, objets, appareils et méthodes à finalité sanitaire de santé fait l'objet d'une autorisation préalable.

SANCTIONNER (4) en cas de danger pour la santé humaine ou en cas de non-respect des dispositions législatives et réglementaires applicables aux activités et aux produits mentionnés pouvant conduire à des décisions de suspension, d'interdiction ou de sanctions financières.

INFORMER tous les publics (professionnels de santé, patients, grand public) sur ses actions et décisions de façon transparente.

LES ESSENTIELS

L'ANSM est principalement financée par une subvention pour charge de service public reçue de l'État.

L'ANSM est dirigée par un Conseil d'Administration (CA), un directeur général et un conseil scientifique. Le CA se réunit trois fois par an (5) et ses membres sont nommés par arrêté du ministre de la santé.

Des représentants d'associations agréées au niveau national sont présents au sein du CA, organe de direction (2 sur 27 membres) (5) et dans les trois commissions consultatives* ainsi que dans le comité d'interface, lieu d'échanges entre l'Agence et les associations agréées d'usagers du système de santé. Les membres des commissions sont nommés par arrêté du ministre de la santé et le Directeur général de l'Agence après appel à candidature, pour un mandat de 3 ans, renouvelable.

* Les trois commissions consultatives sont : • évaluation initiale du rapport entre les bénéfices et les risques des produits de santé, • suivi du rapport bénéfices risques sur les produits de santé, • stupéfiants

(1) Loi n°2011-2012 du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des dispositifs médicaux et article du Code de Santé Publique L.5311-11

(2) Articles du Code de la Santé Publique L.5111-1 et s.

(3) Articles du Code de Santé Publique L.5312-1 et s, L.5313-1 et s.

(4) Articles du Code de Santé Publique L.5312-1 et s.

(5) Articles du Code de Santé Publique, L.5322-1, R.5322-1 à R5322-13

(6) Article du Code de Santé Publique, R.5121-76-3



Information

Les associations d'usagers du système de santé agréées sont en mesure de saisir l'ANSM pour demander une RTU (Recommandation temporaire d'utilisation) permettant l'usage sécurisé d'un médicament en dehors des indications de l'AMM (Autorisation de mise sur le marché) (6).

Programme d'Auto-Formation DÉMOCRATIE EN SANTÉ

72

L'INSTITUT NATIONAL DES DONNÉES DE SANTÉ (INDS)

Niveau
National

Instauré par la loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016 et créé le 23 avril 2017, l'INDS est un groupement d'intérêt public (GIP) dont la convention constitutive établie par ses membres ainsi que ses modifications sont approuvées conjointement par arrêté des ministres de l'économie et de la santé (1).



Texte juridique

L'INDS est chargé de veiller à la qualité des données de santé et aux conditions générales de leur mise à disposition, garantissant leur sécurité et facilitant leur utilisation dans le respect de la protection des données personnelles.

L'INDS est conçu comme un guichet unique pour orienter toutes demandes d'autorisation d'accès aux données de santé pour des recherches ne concernant pas la personne humaine (1).



A consulter

Décret n°2016-1872 du 26 décembre 2016

MISSIONS (2)

FAVORISER l'accès à des données de santé à des fins d'études et de recherches en partageant sur son site des bases de données dans le domaine de la santé comme le Système National d'Information Inter Régimes de l'Assurance Maladie (SNIIRAM).

ASSURER le respect du secret médical et des libertés individuelles, de l'éthique et de la déontologie pour l'utilisation des données de santé.

ÉMETTRE un avis sur le caractère d'intérêt public que présente une recherche, une étude ou une évaluation via le Conseil d'Administration après avis du comité d'expertise public.

METTRE À DISPOSITION via des procédures simplifiées, des échantillons ou des jeux de données agrégées constituées de telle sorte que l'identification, directe ou indirecte, des personnes concernées y est impossible en lien avec la CNIL*.

CONTRIBUER à l'expression des besoins en matière de données anonymes et de résultats statistiques, en vue de leur mise à la disposition du public.

* CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

LES ESSENTIELS

Chaque année l'institut transmet son rapport au parlement. La gouvernance de l'INDS repose sur une Assemblée Générale (AG), un Conseil d'Administration (CA) et un directeur ou une directrice.

L'AG comprend (3) des représentants de l'État, des organismes assurant une représentation des malades et des usagers du système de santé, des producteurs de données de santé et des utilisateurs publics et privés de données de santé, y compris des organismes de recherches en santé, cinq personnalités qualifiées, un ou des représentants des membres associés et un représentant de France eHealthTech.

Le CA comme l'AG de l'INDS comporte 1 Représentant des Usagers, nommé par le président de l'UNAASS. Dans le cadre de la demande d'accès à des données de santé déposées par un acteur privé ou public du secteur de la Santé, le CA se prononce sur l'intérêt public du projet puis transmet pour avis au CEREES (Comité d'Expertise pour les Recherches, les Études et les Évaluations dans le domaine de la Santé) puis à la CNIL pour autorisation. Le Comité dispose d'un mois pour se prononcer, en l'absence de réponse dans ce délai, l'avis est réputé favorable.



Information

En revanche, les recherches interventionnelles ou non interventionnelles en santé impliquant la personne humaine au sens de l'article R. 1121-1 du code de la santé publique sont évaluées par un Comité de protection des personnes (3).

(1) Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 (article 193) et articles du Code de Santé Publique L.1462-1 à L.1413-12-3

(2) Décret n° 2016-1871 du 26 décembre 2016 - Le SNDS regroupera à terme les données du Système National d'Informations Inter Régimes de l'Assurance Maladie (SNIIRAM), celles du Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI), les causes médicales de décès (CEPIDC), les données relatives au handicap ainsi qu'un échantillon de données en provenance des organismes complémentaires

(3) Article du Code de Santé Publique, L.1462-1 et arrêté du 20 avril 2017

Programme d'Auto-Formation DÉMOCRATIE EN SANTÉ

73

COMITÉ ECONOMIQUE DES PRODUITS DE SANTÉ (CEPS)

Niveau National

Le CEPS est une instance interministérielle placée sous l'autorité conjointe des ministres de la Santé, de la Sécurité sociale et de l'Économie (1).



Texte juridique

Le CEPS joue un rôle central dans la régulation des produits de santé en tenant compte des orientations qu'il reçoit publiquement des ministres de tutelle et en favorisant la négociation avec les entreprises du secteur.



A consulter

[Lettre d'orientation des ministres du 17 août 2016](#)

MISSIONS (2)

FIXER, par négociations en général, le prix des produits de santé (médicaments et dispositifs médicaux) pour lesquels un remboursement par la Sécurité sociale est demandé, sur la base notamment de l'Amélioration du Service Médical Rendu (SMR) évalué par la commission de transparence de la Haute Autorité de Santé (HAS) et en tenant compte à la fois du marché global, des contraintes de l'ONDAM* et des besoins en Santé Publique.

ASSURER le suivi des dépenses relatives aux produits de santé.

VÉRIFIER le respect de l'objectif national des dépenses de l'assurance maladie.

CONTRIBUER à l'élaboration de la politique économique des produits de santé en développant une véritable doctrine de prise en compte de l'efficacité des produits et de leur impact budgétaire.

* ONDAM : Objectif national de dépenses d'assurance maladie

LES ESSENTIELS

Le CEPS est constitué de deux sections, l'une dédiée aux médicaments, l'autre aux dispositifs médicaux.

Le CEPS, outre son président et son vice-président, est composé de 4 représentants de l'État (direction générale de la santé, direction de la Sécurité sociale, direction générale de la consommation, de la concurrence et de la répression des fraudes, direction générale des entreprises), de 3 représentants des Caisses Nationales de l'Assurance Maladie obligatoire et d'un représentant des organismes d'Assurance Maladie complémentaire. Ces membres ont l'obligation de déclarer publiquement leurs liens d'intérêts (3).

La direction générale de l'offre de soins et la direction de la recherche siègent avec voix consultative. Les syndicats professionnels et notamment le LEEM* ne siègent pas au CEPS.

Pour réaliser ses missions, il dispose d'un secrétariat général et de rapporteurs.

Depuis la loi du 26 janvier 2016 (4), le CEPS a un déontologue chargé de veiller au respect de l'obligation de déclaration publique des liens d'intérêts et de prévention des conflits d'intérêts.

* LEEM : Les Entreprises du Médicaments



Information

La loi de modernisation du système de santé de 2016 prévoit la conclusion d'un accord-cadre entre le CEPS et une ou plusieurs associations agréées d'usagers du système de santé qui souhaiteraient participer aux négociations de prix sur un produit de santé (5).

[En savoir plus](#)

(1) Article du Code de la Sécurité sociale, L.162-17-3

(2) Article du Code de la sécurité sociale, L.162-17-4

(3) Articles du Code de la Sécurité sociale, D.162-2-5, D.162-6 et D.162-2-8

(4) Article 79 de loi du 26 janvier 2016 n°2016-41 de modernisation de notre système de santé et Articles du Code de la Santé Publique R.1451-10 à R.1451-16

(5) Art 182 de loi du 26 janvier 2016 n°2016-41 de modernisation de notre système de santé et Article L162-17-4-2 du code de la sécurité sociale

Programme d'Auto-Formation DÉMOCRATIE EN SANTÉ

74

LA HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS)

Niveau National

La HAS est une autorité publique indépendante à caractère scientifique, créée par la loi du 13 août 2004 relative à l'Assurance maladie. Depuis le 1er avril 2018, son périmètre s'est élargi aux champs social et médico-social avec l'intégration de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). La HAS envisage ainsi la santé dans sa globalité (1).



Texte juridique

Elle vise à assurer aux personnes un accès pérenne et équitable à des soins et des accompagnements pertinents, sûrs et efficaces. Elle travaille aux côtés des pouvoirs publics dont elle éclaire les décisions, avec des professionnels pour optimiser leurs pratiques et leurs organisations, et au bénéfice des usagers pour renforcer leurs capacités à faire leurs choix.



A consulter

[Rapports d'analyse prospective de la HAS](#)

MISSIONS (2)

ÉVALUER ET RECOMMANDER, Évaluer d'un point de vue médical et économique les médicaments, les dispositifs médicaux, les actes professionnels, les technologies de santé pour proposer ou non leur remboursement par la Sécurité sociale.

DÉFINIR ET RECOMMANDER les bonnes pratiques auprès des professionnels, recommander des politiques de santé publique, et plus largement sur les parcours et la pertinence des soins, des outils et programmes pour la sécurité du patient.

MESURER ET AMÉLIORER la qualité des soins dans les hôpitaux et cliniques, des accompagnements dans les établissements sociaux et médico-sociaux, accréditation des médecins et équipes et sur l'information des usagers.

ACCREDITER ET CERTIFIER Accréditer les praticiens de certaines spécialités, qui sur la base du volontariat, individuellement ou en équipe, pour améliorer leur pratique, s'engagent à signaler les événements indésirables pour les analyser avec un organisme agréé et appliquer une solution pour la sécurité issue d'une base nationale.

GARANTIR la qualité de l'information médicale diffusée en informant les professionnels de santé et le grand public et en améliorant la qualité de l'information médicale (certification des sites internet en santé et de la presse médicale).

CERTIFIER les établissements de santé publics et privés en se basant sur les niveaux de renforcement de la qualité des soins (600 experts-visiteurs), la visite médicale (d'un délégué médical à un médecin), ainsi que les logiciels d'aide à la prescription.

LES ESSENTIELS

La HAS coopère avec tous les acteurs impliqués dans un esprit de concertation et de transparence pour une approche globale et transversale de la qualité. Elle s'engage pour assurer la rigueur scientifique et méthodologique et l'impartialité de ses travaux. Au service de l'intérêt collectif et de chaque citoyen, la HAS porte les valeurs de solidarité et d'équité du système de santé.

La HAS comprend un collège, organe délibérant de 7 membres, de 9 commissions spécialisées dans les différents domaines de compétences de la HAS, une directrice générale, quatre directions opérationnelles, un secrétariat général, 400 collaborateurs et 2500 experts, associations de patients et professionnels de santé externes dont 600 experts visiteurs (3). En tant qu'autorité publique indépendante de l'État, la HAS possède la personnalité morale et un budget de fonctionnement propre (1).

Depuis la loi du 26 janvier 2016 (4), la HAS a un déontologue chargé de veiller au respect de l'obligation de déclaration publique des liens d'intérêts et de prévention des conflits d'intérêts.



Information

Attachée à la démocratie sanitaire, la HAS a mis en place une «Mission Relations avec les patients et les usagers» afin de renforcer leur implication ainsi que celle des associations agréées dans ses travaux (demande de travaux dans leurs domaines, droit d'alerte, évaluation des produits de santé, les commissions, devenir experts dans les groupes de travail les concernant).

En 2017 et pour la première fois, l'ancien Président du CISS*, issu de la représentation des usagers, a été nommé au collège de la HAS par le ministre des affaires sociales et de la santé.

* CISS : Anciennement le Collectif Inter-associatif sur la santé, aujourd'hui nommée «Union Nationale des Associations Agréées du Système de Santé»

(1) Lois organique n°2017-54 et ordinaire n°2017-55 du 20 janvier 2017 relatives aux autorités administratives indépendantes et des autorités publiques indépendantes
(2) Code de la Sécurité sociale, articles L.161-37 à L.161-40-1 et R.161-61 à R.161-7
(3) Code de la Sécurité sociale, articles L.161-41 à L.161-47
(4) Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

Programme d'Auto-Formation DÉMOCRATIE EN SANTÉ

75

LE HAUT CONSEIL DE LA SANTÉ PUBLIQUE (HCSP)

Niveau
National

Le Haut Conseil de la Santé Publique est une instance d'expertise pluridisciplinaire et indépendante. Il a été créé par la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique et mis en place en 2007 puis modifié par la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.



Texte juridique

Le HCSP est chargé d'apporter des éléments d'aide à la décision au ministre de la santé en vue d'améliorer la santé publique.



A consulter

Décret n° 2017-323 du 13 mars 2017

MISSIONS (1)

CONTRIBUER à l'élaboration, au suivi annuel et à l'évaluation pluriannuelle de la Stratégie nationale de santé et à l'élaboration d'une politique de santé de l'enfant globale et concertée.

APPORTER aux pouvoirs publics, en lien avec les agences sanitaires, l'expertise nécessaire à la gestion des risques sanitaires ainsi qu'à la conception et à l'évaluation des politiques et stratégies de prévention et de sécurité sanitaire.

FOURNIR aux pouvoirs publics des réflexions prospectives et des conseils sur les questions de santé publique. Publier la revue Administration et Dossier en Santé Publique (ADSP) afin de diffuser une culture de santé publique auprès des acteurs de santé.

RÉPONDRE à toute question relative à la prévention, à la sécurité sanitaire ou à la performance du système de santé posée par les ministres, les présidents des commissions compétentes du Parlement ou par le président de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé

LES ESSENTIELS

Le HCSP compte environ **120 experts bénévoles**. Il comprend un collège, un comité exécutif et quatre commissions spécialisées (Maladies infectieuses et maladies émergentes/ Maladies chroniques/Risques liés à l'environnement/Système de santé et sécurité des patients)*

Le Collège est composé des membres de droit, des personnalités qualifiées, du président de chaque commission spécialisée et de chaque comité technique permanent ainsi que de cinq personnes nommées par le ministre chargé de la santé pour leurs compétences dans les domaines d'expertise du Haut Conseil.

Il assure la cohérence et la coordination des travaux du Haut Conseil de la Santé Publique, en veillant au respect de la charte de l'expertise sanitaire.

Il coordonne notamment les travaux d'organisation, par les commissions spécialisées compétentes, en liaison avec les agences sanitaires et la Haute Autorité de Santé, de la production de l'expertise nécessaire à la gestion des risques sanitaires.

* Les commissions spécialisées sont définies par l'arrêté du 22 mars 2017.



Information

L'activité du HCSP est financée par la Direction Générale de la Santé (DGS).

(1) Articles du Code de la santé publique, L. 1411-2, L.1411-4 et R.4111-46 à R.4111-57

Programme d'Auto-Formation DÉMOCRATIE EN SANTÉ

76

LA CONFÉRENCE NATIONALE DE SANTÉ (CNS)

Niveau
National

Instituée en 1996, renouvelée par la loi de 2004 et étendue par celle de 2009 (1), la Conférence nationale de Santé (CNS) est une instance consultative de démocratie en santé placée auprès du ministre chargé de la Santé et des Solidarités (2).



Texte juridique

Lieu de concertation sur les questions de santé, la Conférence nationale de santé est un organisme consultatif placé auprès du ministre chargé de la santé (3). La CNS peut être considérée comme un Parlement de la Santé.



A consulter

[Conférence Nationale de Santé](#)

MISSIONS (3)

PERMETTRE la concertation sur les questions de santé. En particulier, la CNS est consultée par le Gouvernement lors de l'élaboration de la stratégie nationale de santé.

Sur saisine ministérielle ou auto-saisine, elle formule des avis et propositions au Gouvernement sur les plans et programmes qu'il entend mettre en œuvre. Elle formule également des avis ou propositions en vue d'améliorer le système de santé publique.

ÉLABORER chaque année un rapport sur le respect des droits des usagers du système de santé.

Ce rapport est élaboré notamment sur la base des rapports des Conférences Régionales de la Santé et de l'Autonomie.

CONTRIBUER à l'organisation de débats publics.

Les avis et rapports de la CNS sont rédigés par les membres rapporteurs eux-mêmes, adressés au ministre chargé de la santé et sont rendus publics.

LES ESSENTIELS

Pour sa mandature 2020-2025, composée de 97 membres titulaires et 97 suppléant.e.s, la Conférence nationale de santé réunit une large représentation des parties prenantes du système de santé et de toutes les régions (dont 5 Outre-mers). Cette diversité se traduit en 5 collèges.

Réunie en assemblée plénière d'installation, la CNS élit en son sein le membre qui la préside. Les membres de la commission permanente et de la commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers (CSDU) sont également élus parmi les membres des 5 collèges de la CNS. Le Président de la CSDU est élu parmi ses membres. La CNS s'appuie sur les ressources de la Direction générale de la santé (DGS).



Information

[Compte twitter](#)

Adresse mail : cns@sante.gouv.fr

(1) Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

(2) Ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 ; Articles du Code de Santé Publique, L. 1411-3 et D. 1411-37 à D. 1411-45-8

(4) Article L.1411-3 du Code de la santé publique

Programme d'Auto-Formation DÉMOCRATIE EN SANTÉ

77

LE HAUT CONSEIL DE LA FAMILLE, DE L'ENFANCE ET DE L'ÂGE
(HCFEA)

Niveau National

Le HCFEA se substitue à plusieurs instances(1) : le Haut Conseil de la famille (HCF), le Conseil national des retraités et des personnes âgées (CNRPA), le Conseil national pour la bientraitance et les droits des personnes âgées et handicapées (CNBD), le Conseil technique des clubs et équipes de prévention spécialisée (CTPS), le Comité national de soutien à la parentalité (CNSP) et la Commission – provisoire – «Enfance et adolescence» de France Stratégie.



Texte juridique

Installé le 13 décembre 2016, le HCFEA a pour missions d'animer le débat public et d'apporter aux pouvoirs publics une expertise prospective et transversale sur les questions liées à la famille et à l'enfance et à l'avancée en âge (1).



A consulter

[Site du Haut Conseil de la Famille, de l'Enfance et de l'Âge](#)

[Programme de travail pour l'année 2024](#)

MISSIONS (1)

RENDRE DES AVIS et formuler des recommandations sur les objectifs des politiques de la famille, de l'enfance, des personnes âgées et des personnes retraitées.

FORMULER toute proposition de nature à garantir le respect des droits et de la bientraitance des personnes vulnérables à tous les âges de la vie. Il donne un avis sur tout projet de mesure législative concernant l'enfance, l'avancée en âge des personnes, l'adaptation de la société au vieillissement, l'accompagnement de la perte d'autonomie et la bientraitance, et peut en assurer le suivi.

PEUT ÊTRE SAISI par le premier ministre, les ministres chargés de la famille, des personnes âgées, de l'enfance et les autres ministres concernés, il peut également s'autosaisir sur ses champs de compétence.

PEUT CONSTITUER en son sein des commissions de travail composées de membres du Haut conseil ainsi que, le cas échéant, de personnalités extérieures(1). Par exemple, il constitue conjointement avec le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), une commission permanente en charge des questions de bientraitance. La formation spécialisée dans le champ de l'âge réunira les principaux acteurs du secteur, avec une ouverture nouvelle à des champs tels que l'architecture et l'urbanisme, pour prendre la pleine mesure de la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

LES ESSENTIELS

Le HCFEA se compose de trois formations spécialisées :

- le Conseil de l'âge,
- le Conseil de l'enfance et de l'adolescence,
- le Conseil de la famille.

Le Haut Conseil est réuni en session plénière au moins une fois par an, et chacune de ses formations spécialisées au moins 4 fois par an.

Les travaux de chacune de ces formations sont dirigés par un vice-président du Haut Conseil.

La présidence du HCFEA est tournante, assurée en alternance par chaque vice-président pour un an. Les membres du Haut Conseil sont nommés ou désignés pour une durée de trois ans renouvelable (2).



Information

Pour 2024, le programme de travail des 3 conseils composants le HCFEA a pour thème transversal les mesures nouvelles concernant l'accès aux prestations et services des familles étrangères et leurs possibles conséquences.

(1) <https://www.strategie.gouv.fr/actualites/creation-hcf-membre-reseau-de-france-strategie>
(2) Décret no 2016-1441 du 25 octobre 2016 relatif à la composition et au fonctionnement du Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge, en application de l'article 69 de la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement

Programme d'Auto-Formation DÉMOCRATIE EN SANTÉ

78

CAISSE NATIONALE D'ASSURANCE MALADIE (CNAM)

Niveau National

En 1945 est créée la Sécurité sociale qui a pour objectif de garantir la protection sociale des salariés et de leur famille. En 1967, la Sécurité sociale répartit son activité en 5 branches : maladie, accidents du travail et maladies professionnelles, famille, retraite, recouvrement. L'Assurance Maladie gère les deux premières (1).



Texte juridique

L'Assurance Maladie s'est construite autour de trois principes fondamentaux : l'égalité d'accès aux soins, la qualité des soins et la solidarité. Afin d'appliquer ces fondements, la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés est créée (CNAMTS). Elle définit les politiques de gestion du risque et pilote le réseau d'organismes chargés de les mettre en œuvre(2). En 2018 la CNAMTS intègre le régime social des indépendants et devient la CNAM.



A consulter

Convention d'Objectifs et de Gestion entre l'Etat et la CNAM 2023-2027

MISSIONS (1)

PROTÉGER durablement la santé de chacun en agissant auprès de tous, est la mission fondamentale.

EXERCER des activités diversifiées, dans le respect des valeurs et des engagements pris envers l'Etat, tels que :

- définir les orientations, les principes et les objectifs de l'Assurance Maladie,
- assurer la mise en œuvre des accords conventionnels passés entre l'Union nationale des caisses d'assurance maladie (UNCAM) et les syndicats représentatifs des professions de santé, notamment pour la mise en œuvre du parcours de soins coordonné,
- développer la maîtrise des dépenses de santé et accompagner l'évolution des comportements de chacun,
- définir et promouvoir la prévention de la maladie, des accidents du travail et des maladies professionnelles,
- déterminer et coordonner l'activité des organismes du réseau : Caisses Primaires d'Assurance Maladie (CPAM) et Caisses d'assurance retraite et de la santé au travail (CARSAT),
- veiller à ce que le service rendu aux publics soit homogène sur l'ensemble du territoire,
- gérer par ailleurs un des plus grands systèmes d'information en Europe.

LES ESSENTIELS

Etablissement public national qui jouit d'une autonomie financière, la CNAM est soumise à une double tutelle : celle du ministère des solidarités et de la santé et celle du ministère de l'économie et des finances.

Tous les 5 ans, l'État et la CNAM signent des conventions d'objectifs et de gestion (COG), afin de définir les objectifs des branches maladie et accidents du travail – maladies professionnelles de la Sécurité sociale, les actions pour les atteindre et les moyens de fonctionnement (3).

Les COG s'inscrivent dans le cadre de l'Objectif national des dépenses de l'Assurance Maladie (ONDAM), voté chaque année par le Parlement (1).

L'Assurance Maladie couvre les salariés de l'industrie, du commerce et des services, certaines catégories de travailleurs assimilés à des salariés ainsi que les indépendants. Elle protège également leurs familles et les inactifs.



Information

Assureur solidaire de 4 personnes sur 5 en France, elle finance 75% des dépenses de santé (2).

(1) Site de l'Assurance Maladie, ameli.fr

(2) Ministère du travail

(3) https://assurance-maladie.ameli.fr/sites/default/files/convention-objectifs-gestion-2018-2022-assurance-maladie_web.pdf

Programme d'Auto-Formation DÉMOCRATIE EN SANTÉ

79

LES COMPLÉMENTAIRES SANTÉ

Niveau National

L'Assurance Maladie couvre les dépenses de santé des usagers mais pas à 100%. Pour couvrir les frais qui restent à la charge des usagers, ceux-ci doivent adhérer à une complémentaire santé qui complètera les remboursements en totalité ou en partie (1).



Texte juridique

En 1945 est créée la Sécurité Sociale qui a pour objectif de garantir la protection sociale des salariés et de leur famille. En 1967, la Sécurité Sociale répartit son activité en 5 branches : maladie, accidents du travail et maladies professionnelles, famille, retraite, recouvrement. L'Assurance Maladie gère les deux premières (2).



A consulter

Complémentaire santé (mutuelle) et complémentaire santé solidaire

Plan santé au travail

MISSIONS (1)

UNE COMPLÉMENTAIRE SANTÉ EST UN CONTRAT D'ASSURANCE SANTÉ VISANT À COMPLÉTER LES PRESTATIONS DE L'ASSURANCE MALADIE.

La complémentaire santé rembourse :

- **ce qu'il reste à payer après le remboursement par l'Assurance Maladie**, de manière plus ou moins étendue. Il s'agit de frais liés à une hospitalisation, de frais d'optiques, de frais dentaires, de dépassements d'honoraires.
- **les dépenses non prises en charge** par l'Assurance Maladie (comme certains vaccins, l'ostéopathie, l'opération de la myopie ou les implants dentaires, par exemple).

Trois types d'organismes proposent des complémentaires santé :

- mutuelles, sociétés à but non lucratif régies par le code de la mutualité,
- compagnies d'assurance, entreprises régies par le code de l'assurance,
- institutions de prévoyance, sociétés à but non lucratif régies par le code de la Sécurité Sociale, proposant exclusivement des contrats collectifs à des entreprises.

Les établissements bancaires peuvent également proposer des complémentaires santé.

Sous conditions de résidence et de ressources, il est possible de bénéficier :

- d'une complémentaire santé gratuite, accordée pour un an : la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C),
- d'une aide financière pour payer une complémentaire santé, accordée pour un an : l'aide pour une complémentaire santé (ACS).

LES ESSENTIELS (1)

Une complémentaire santé peut être souscrite à titre individuel ou via l'entreprise.

Depuis janvier 2016, l'entreprise ou l'association est dans l'obligation de proposer une complémentaire santé à ses salariés. La participation de l'employeur doit au moins être égale à 50% de la cotisation.

Le niveau et la nature des prestations des complémentaires santé varient selon les contrats.

Le contrat est renouvelé automatiquement chaque année. L'organisme envoie annuellement un avis d'échéance.



Information

Les mutuelles complémentaires doivent faire une large place aux souhaits des adhérents mutualisés, par les instances de représentations (assemblée générale). Les assureurs privés n'ont pas d'obligation de ce type.

(1) Service-Public.fr, le site officiel de l'administration française
(2) <https://assurance-maladie.ameli.fr/qui-sommes-nous/histoire>

Programme d'Auto-Formation DÉMOCRATIE EN SANTÉ

80

LE HAUT CONSEIL POUR L'AVENIR DE L'ASSURANCE MALADIE
(HCAAM)

Niveau
National

Le HCAAM est une instance de réflexion et de propositions qui contribue, depuis 2003, à une meilleure connaissance des enjeux, du fonctionnement et des évolutions envisageables des politiques d'assurance maladie (1).



Texte juridique

La composition large et diversifiée du HCAAM en fait un lieu de débat ouvert sur des thèmes d'actualité.



A consulter

Article 72 de la loi de financement de la sécurité sociale précisant les missions du HCAAM

En savoir plus sur le HCAAM

MISSIONS

ÉVALUER le système d'assurance maladie et ses évolutions,

DÉCRIRE la situation financière et les perspectives des régimes d'assurance maladie et apprécier les conditions pour assurer leur pérennité à terme,

VEILLER à la cohésion du système d'assurance au regard de l'égal accès à des soins de haute qualité et d'un financement juste et équitable,

FORMULER des recommandations ou propositions de réforme de nature à répondre aux objectifs de cohésion sociale et de pérennité financière des régimes d'Assurance Maladie.

LES ESSENTIELS

Un programme annuel cadre le travail du conseil. son travail résulte soit de son auto-saisine soit de toute question posée par le/la premier ministre ou le/la ministre de la santé.

Ses travaux, étayés par des études, notes ou rapports produits par son secrétariat général conduisent à une expression collective sous la forme d'avis rendus publics.

Le HCAAM comporte 66 membres nommés par le/la ministre de la santé et qui se répartissent en dix collèges représentant les parties prenantes au sein du HCAAM comme l'État, les Parlementaires, les Partenaires sociaux ou encore les représentants des usagers qui sont au nombre de 3.

Le HCAAM est assisté par un secrétaire général nommé par le/la ministre chargé de la santé.

(1) Loi n°2005- 1579 de Financement de la Sécurité sociale pour 2006 du 19 décembre 2005 (art 72)



Information

Rapports du HCAAM

Programme d'Auto-Formation DÉMOCRATIE EN SANTÉ

81

L'OFFICE NATIONAL D'INDEMNISATION DES ACCIDENTS MÉDICAUX (ONIAM)

Niveau National

La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins a créé un dispositif de règlement amiable des accidents médicaux et des infections nosocomiales et un nouveau droit : l'indemnisation par la solidarité nationale des victimes des accidents médicaux non fautifs, les aléas thérapeutiques.

L'ONIAM est l'une des 3 entités de ce dispositif, au côté de la [Commission Nationale des Accidents Médicaux](#) et de la [Commissions de Conciliation et d'Indemnisation des accidents médicaux](#).



Texte juridique

L'ONIAM, établissement public à caractère administratif de l'Etat, placé sous la tutelle du ministre chargé de la santé, organise une réparation amiable, gratuite, rapide et équitable des préjudices subis par la victime, même en l'absence de faute, pour tout accident médical d'une certaine gravité, tout en préservant à tout moment sa possibilité de faire valoir ses droits devant la juridiction compétente.



A consulter

[Décret n° 2002-638 du 29 avril 2002 relatif à l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales](#)

MISSIONS (1)

ASSURER la mission d'indemnisation des dommages occasionnés par la survenue d'un accident médical, d'une affection iatrogène* ou d'une infection nosocomiale*.

Cette mission a été progressivement élargie aux victimes :

- d'infections nosocomiales graves (2)
- de dommages directement imputables à une vaccination obligatoire,
- de dommages transfusionnels résultant de contamination par le virus de l'immunodéficience (VIH), le virus de l'hépatite C (VHC), le virus de l'hépatite B (VHB), le virus T-Lymphotropique humain (HTLV) causés par une transfusion de produits sanguins ou par une injection de médicaments dérivés du sang (3),
- du **benfluorex** (matière active du Médiator®) (4) : ces victimes sont indemnisées soit par le laboratoire en cause ou son assureur, soit par l'ONIAM, lorsque ce laboratoire ou cet assureur refuse de présenter une offre d'indemnisation ou propose à la victime une offre manifestement insuffisante. L'ONIAM peut se retourner ensuite contre le laboratoire ou l'assureur concernés.

L'office est administré par un conseil d'administration en charge de définir les principes généraux relatifs aux offres d'indemnisation lui incombant (5). L'office est aussi doté d'un conseil d'orientation chargé d'assister l'établissement dans ses missions d'indemnisation des contaminations post-transfusionnelles ou des dommages post-vaccinaux, ainsi que dans les missions du collège d'experts benfluorex (6).

* Affection iatrogène : effet secondaire lié à un traitement médical – Infection nosocomiale : infection contractée dans un établissement de santé

LES ESSENTIELS

Chaque type d'accident médical, qui donne droit à une indemnisation, bénéficie d'une **procédure spécifique**. Pour l'indemnisation des dommages inscrits dans la loi du 4 mars 2002, l'ONIAM s'appuie sur des avis émis par les [CCI](#).

La composition du **conseil d'administration** est fixée par un décret en Conseil d'Etat. Il comprend, outre son président, pour moitié des représentants de l'Etat et pour moitié des personnalités qualifiées ainsi que des représentants d'associations d'usagers agréées*, des professionnels et établissements de santé, des organismes d'assurance maladie et du personnel de l'office (7).

La **ressource financière principale** provient d'une dotation globale versée par les organismes d'assurance maladie (8).

* Représentants d'associations d'usagers du système de santé agréées au titre de l'article L1114-1



Information

Sur le site internet de l'[ONIAM](#), sont disponibles différents formulaires de demande d'indemnisation selon l'origine du dommage : accidents médicaux, accidents dus aux vaccinations obligatoires, accidents dus au benfluorex, contaminations par le VIH, le VHC-VHB-HTLV, etc..

- (1) Code de la santé publique L1142-22
 (2) Loi n°2002-1577 du 30 décembre 2002 relative à la responsabilité civile médicale
 (3) Loi n°2008-1330 du 17 décembre 2008 de financement de la sécurité sociale pour 2009, modifiée par la loi n°2012-1404 du 17 décembre 2012 de financement de la sécurité sociale pour 2013
 (4) Loi n°2011-900 du 29 juillet 2011 de finances rectificative pour 2011
 (5) Code de la santé publique R1142-46
 (6) Code de la santé publique R1142-47 et suivants)
 (7) Code de la santé publique L1142-22 et R1142-43
 (8) Code de la santé publique L1142-23

Programme d'Auto-Formation DÉMOCRATIE EN SANTÉ

83

LA COMMISSION DE CONCILIATION ET D'INDEMNISATION DES ACCIDENTS MÉDICAUX (CCI)

Niveau
National

La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins a créé un dispositif de règlement amiable des accidents médicaux et des infections nosocomiales et un nouveau droit : l'indemnisation par la solidarité nationale des victimes des accidents médicaux non fautifs, les aléas thérapeutiques. La compétence de la CCI n'est pas générale mais suppose que l'accident médical ou l'infection soient à l'origine d'un dommage qui doit atteindre un certain seuil de gravité (article L1142-1 CSP).



Texte juridique

Les CCI rendent un avis sur le droit à indemnisation et sur les préjudices, sur le fondement duquel l'assureur du responsable, ou l'**ONIAM** en cas d'accident médical non fautif, propose une offre d'indemnisation. Ce dispositif ne fait pas obstacle à la saisine d'une juridiction judiciaire ou administrative.



A consulter

Décret du 3 mai 2002 relatif aux commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux

MISSIONS

DE CONCILIATION qui consiste à favoriser la résolution de conflits entre usagers et professionnels de santé par la conciliation, directement en désignant un médiateur.

Dans ce cadre, la CCI, réunie en formation de conciliation, peut être saisie par toute personne de contestations relatives au respect des droits des malades et des usagers du système de santé (1).

DE RÉGLEMENT AMIABLE en vue de faciliter l'indemnisation des victimes d'un dommage grave imputable à une activité de prévention, de diagnostic ou de soins.

Celles-ci ont accès à cette procédure d'indemnisation sous deux conditions principales :

- la date de réalisation de l'acte médical ayant entraîné l'accident médical doit être postérieure au 4 septembre 2001,
- le dommage subi par la victime doit être supérieur à un certain seuil de gravité (2).

ÉMETTRE un avis sur les circonstances, les causes, la nature et l'étendue des dommages, ainsi que sur le régime d'indemnisation applicable.

L'avis est précédé d'une expertise médicale et émis dans un délai de six mois à compter du jour où le dossier est complet.

Il est alors transmis à la personne qui l'a saisie, à toutes les personnes intéressées par le litige et à l'**ONIAM** (3).

LES ESSENTIELS

Parmi les deux procédures : la procédure amiable d'indemnisation réservée aux préjudices graves (4) et la procédure de conciliation (5), il s'avère que le recours à la procédure de conciliation est très accessoire (sur 330 demandes, 6% de réussite). **La véritable mission de la CCI est le règlement amiable.**

Les CCI sont présidées par un magistrat de l'ordre administratif ou un magistrat de l'ordre judiciaire.

Elles comprennent notamment des représentants des personnes malades et des usagers du système de santé (3 membres sur 12), des professionnels de santé et des responsables d'établissements et services de santé, ainsi que des membres représentant l'**ONIAM** et les entreprises d'assurance.

Elles se réunissent entre une et quatre fois par mois. La représentation par avocat n'est pas obligatoire, les frais d'expertise sont à la charge de l'**ONIAM**.

La procédure est contradictoire à l'égard du demandeur et des parties mises en cause. **Les frais de fonctionnement des commissions sont assurés par l'**ONIAM**** (6).



Information

Sur le [site internet de l'ONIAM](#), sont disponibles différents formulaires de demande d'indemnisation selon l'origine du dommage. Il est à noter que seule la demande d'indemnisation des accidents médicaux et infections nosocomiales s'effectue auprès d'une CCI.

(1) Code de la santé publique L1142-5 et L1114-4
(2) Code de la santé publique L1142-1 à L1142-3 et D1142-1 à D1142-3
(3) Code de la santé publique L1142-7, L1142-8 et L1142-9
(4) Code de la santé publique R1142-13 et suivants
(5) Code de la santé publique R1142-19 et suivants
(6) Code de la santé publique L1142-6

Programme d'Auto-Formation DÉMOCRATIE EN SANTÉ

84

LA COMMISSION NATIONALE DES ACCIDENTS MÉDICAUX (CNAMED)

Niveau
National

La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins a créé un dispositif de règlement amiable des accidents médicaux et des infections nosocomiales et un nouveau droit : l'indemnisation par la solidarité nationale des victimes des accidents médicaux non fautifs, les aléas thérapeutiques. La CNAMED est l'une des 3 entités de ce dispositif, au côté de l'ONIAM et de la CCI.



Texte juridique

La CNAMED, instance indépendante placée auprès des ministres chargés de la santé et de la justice, a pour missions d'élaborer la liste nationale des experts en accidents médicaux, de contribuer à les former en matière de responsabilité médicale, de veiller à l'harmonisation du fonctionnement du dispositif et de préparer un rapport annuel permettant de l'évaluer.



A consulter

Décret n° 2002-656 du 29 avril 2002 relatif à la Commission nationale des accidents médicaux

MISSIONS (1)

PRONONCER l'inscription d'experts en accidents médicaux sur une liste nationale auxquels ont recours les CCI* pour apprécier le caractère de gravité du dommage subi par la victime. La demande d'inscription est adressée au président de la Commission.

Pour instruire le dossier de candidature, le président désigne un ou plusieurs rapporteurs qui procéderont à une évaluation des connaissances de l'expert. La commission entend le ou les rapporteurs désignés et lorsque la commission décide d'inscrire un candidat sur la liste, cette décision est notifiée à l'intéressé (2).

CONTRIBUER à la formation des experts en matière de responsabilité médicale.

ÉTABLIR des recommandations sur la conduite des expertises. Les recommandations sont adressées aux CCI qui les tiennent à la disposition des experts (3).

VEILLER à une application homogène du dispositif par les CCI et en évaluer l'ensemble dans un rapport annuel. Le rapport annuel est élaboré à partir des informations recueillies tant auprès des CCI que de l'ONIAM.

Ce rapport fait apparaître en particulier le nombre de règlements amiables intervenus et porte une appréciation sur le déroulement des procédures d'indemnisation, notamment en ce qui concerne leurs délais et leurs résultats (4).

LES ESSENTIELS

Composée de 4 professionnels de santé (2 exerçant à titre libéral et 2 praticiens hospitaliers) figurant sur l'une des listes d'experts dressées par la Cour de cassation ou l'une des cours d'appel ; 3 représentants des usagers ; 12 personnalités qualifiées dont :

- 6 choisies en raison de leurs compétences dans le domaine du droit de la réparation des accidents médicaux ou de la responsabilité médicale ou dans la formation en matière d'expertise,
- 6 autres choisies en raison de leurs compétences scientifiques.

La présidence est assurée par un magistrat honoraire de l'ordre administratif ou magistrat honoraire de l'ordre judiciaire. Le secrétariat de la commission est assuré par le ministère chargé de la santé (5).



Information

La liste nationale des experts en accidents médicaux est organisée selon le domaine de compétences de l'expert et est publiée au Journal officiel de la République française (6).

- (1) Code de la santé publique L1142-10
- (2) Code de la santé publique R1142-29-1 et suivants
- (3) Code de la santé publique R1142-38
- (4) Code de la santé publique R1142-39 et R1142-40
- (5) Code de la santé publique R1142-24 et suivants
- (6) Code de la santé publique R1142-36 et R1142-29-1

Programme d'Auto-Formation DÉMOCRATIE EN SANTÉ

85

LES COMITÉS DE PROTECTION DES PERSONNES

Niveau National

Les comités de protection des personnes (CPP), instaurés par la loi n°2004-806 du 9 août 2004 sont chargés d'émettre un avis préalable sur les conditions de validité de toute recherche impliquant la personne humaine, au regard des critères définis par l'article L 1123-7 du Code de la Santé Publique.

Les termes de «recherche impliquant la personne humaine» désignent, tout essai ou expérimentation organisé et pratiqué sur l'être humain, en vue du développement des connaissances biologiques ou médicales.



Texte juridique

Les CPP se prononcent sur les conditions dans lesquelles le promoteur de la recherche (personne à l'initiative de la recherche) assure la protection des personnes et notamment des participants, sur le bien-fondé, la pertinence du projet de recherche et sur sa qualité méthodologique. L'avis favorable d'un CPP est indispensable pour pouvoir commencer une recherche.

L'autorisation de l'Agence nationale du médicament et des produits de santé (ANSM), est requise pour toute recherche qui comporte une intervention sur les personnes non dénuées de risques pour celles-ci (1).



A consulter

Comités de protection des personnes ARS Île-de-France

MISSIONS (2)

Afin de donner leur avis motivé sur la recherche impliquant la personne humaine, les CPP doivent :

S'ASSURER que la protection des participants à la recherche est effective, que la recherche est pertinente et que l'évaluation du rapport bénéfice/risque est favorable.

S'ASSURER de l'adéquation, de l'exhaustivité et de l'intelligibilité des informations écrites que le promoteur doit fournir ainsi que de la procédure suivie pour obtenir le consentement éclairé des participants.

VÉRIFIER les montants et les modalités d'indemnisation des participants ainsi que les modalités de leur recrutement.

Outre ce rôle en matière de recherches qui comportent une intervention sur les personnes non dénuées de risques, la réglementation prévoit que les comités sont également sollicités en cas de projet de recherches :

– **à risques et contraintes minimales.** Elles peuvent comporter l'utilisation de produits de santé, mais ceux-ci le sont alors dans les conditions habituelles d'utilisation. Elles peuvent comporter des actes peu invasifs (prélèvement veineux sanguins, imagerie non invasive...).

– **qui ne comportent aucun risque ni contrainte** dans lesquelles tous les actes sont pratiqués et les produits utilisés de manière habituelle. Ce peut être par exemple des observations portant sur l'observance des traitements, la tolérance d'un médicament après sa mise sur le marché, les pratiques d'un centre de soins comparé à un autre.

LES ESSENTIELS

Les CPP sont dotés d'une assemblée générale et d'un bureau comportant un président, un vice-président, un secrétaire général et un trésorier (3).

Ils sont agréés par le ministre chargé de la santé pour une durée de 6 ans.

Les membres sont nommés par le directeur général de l'Agence Régionale de Santé pour une période de 3 ans renouvelable et exercent leurs fonctions bénévolement. Leur composition pluridisciplinaire comprend 14 membres titulaires et 14 suppléants répartis sur deux collèges : un collège de 7 personnes compétentes sur les aspects scientifiques et médicaux et un collège de 7 personnes compétentes sur les aspects juridiques, éthiques et apportant le regard de la société civile (4).

La ressource financière principale des CPP provient d'une dotation de l'Etat, dont le montant est arrêté par le ministre de la santé (5).



Information

Depuis la loi n° 2012-300 du 5 mars 2012, dite «loi Jardé», la désignation du CPP en charge du projet s'effectue de manière aléatoire dans le but de neutraliser les conflits d'intérêts (6).

(1) Code de la santé publique L1121-4 et L1123-7
(2) Article 1123-7 du code de la santé publique et arrêté du 13 janvier 2010 fixant le règlement intérieur type devant être adopté par les comités de protection des personnes
(3) Arrêté du 13 janvier 2010 fixant le règlement intérieur type devant être adopté par les comités de protection des personnes
(4) Code de la santé publique R.1123-4 et suivants
(5) Code de la santé publique L1123-1
(6) Code de la santé publique L1123-6

Programme d'Auto-Formation DÉMOCRATIE EN SANTÉ

86

LE CONSEIL DE LA CAISSE NATIONALE D'ASSURANCE MALADIE

Niveau
National

En 1945 est créée la Sécurité sociale qui a pour objectif de garantir la protection sociale des salariés et de leur famille. En 1967, la Sécurité sociale répartit son activité en 5 branches : maladie, accidents du travail et maladies professionnelles, famille, retraite, recouvrement. L'Assurance Maladie gère les deux premières (1).



Texte juridique

L'Assurance Maladie s'est construite autour de trois principes fondamentaux : l'égalité d'accès aux soins, la qualité des soins et la solidarité. Afin d'appliquer ces fondements, la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés est créée (CNAMTS OU CNAM). L'article 53 de la Loi n°2004-810 du 13 août 2014 relative à l'Assurance Maladie précise que la CNAMTS «est dotée d'un conseil» qui définit les orientations politiques autour de l'Assurance Maladie.



A consulter

[Loi n°2004-810 du 13 août 2014 relative à l'Assurance Maladie](#)

MISSIONS (2)

DÉTERMINER LES ORIENTATIONS RELATIVES À :

- la mise en œuvre de la politique de santé ainsi qu'à l'organisation du système de soins, y compris les établissements de soins, et au bon usage de la prévention et des soins,
- la politique de gestion du risque et les objectifs prévus pour sa mise en œuvre,
- l'évolution des charges et des produits de la CNAM ;
- la Convention d'Objectifs et de Gestion (COG) conclue avec l'État,
- les principes régissant les actions de contrôle, de prévention et de lutte contre les abus et les fraudes,
- l'amélioration de la qualité des services rendus à l'usager,
- la politique de communication à l'égard des assurés sociaux et des professionnels de santé,
- l'organisation du réseau des organismes régionaux, locaux et de leurs groupements ou unions,
- les budgets nationaux de gestion et d'intervention.

LES ESSENTIELS (1)

Instance politique de la CNAM, le Conseil est consulté pour tout projet de loi ou décret qui a un impact sur l'Assurance Maladie et arrête les comptes financiers de la CNAM.

Composé de 13 représentants d'assurés sociaux, 13 représentants des employeurs, 3 représentants de mutuelles, 4 représentants d'institutions (dont 3 RU issus de l'UNAASS/FAS) intervenant dans le domaine de l'Assurance Maladie, 2 personnalités qualifiées dans les domaines d'activité des organismes d'Assurance Maladie, et de 3 représentants du personnel ayant une voix consultative.

Le mandat du Conseil de la CNAM est de 5 ans.

Le Conseil élit en son sein un président et un vice-président, dans des conditions fixées par décret en Conseil d'État.



Information

3 RU au titre de «représentants d'institutions désignées par l'état intervenant dans les domaines d'activité des organismes d'Assurance maladie» : FNATH*, UNAF*, [UNAASS/FAS](#).

Condition d'âge : être âgé de plus de 18 ans et de moins de 66 ans à la date de nomination.

* FNATH : Association des accidentés de la vie – UNAF : Union nationale des associations familiales

(1) Site de l'Assurance Maladie, [ameli.fr](#)

(2) L'article 53 de la Loi n°2004-810 du 13 août 2014 relative à l'Assurance Maladie

Programme d'Auto-Formation DÉMOCRATIE EN SANTÉ

90

L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER (INCA)

Niveau National

Issu du plan cancer 2003-2007 et créé par la loi de santé publique du 9 août 2004, l'Institut national du cancer (INCa) est un groupement d'intérêt public (GIP) placé sous la tutelle conjointe du ministère des Solidarités et de la Santé d'une part, et du ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation d'autre part (1).



Texte juridique

L'INCa est l'agence d'expertise sanitaire et scientifique en cancérologie de l'État chargée de coordonner les actions de lutte contre le cancer au service des personnes malades, de leurs proches, des usagers du système de santé, de la population générale, des professionnels de santé, des chercheurs et des décideurs (2).



A consulter

[Décret n° 2005-419 du 3 mai 2005 relatif à l'Institut national du cancer](#)

MISSIONS (3,4)

DOCUMENTE et INFORME les professionnels et le grand public des avancées thérapeutiques et des recherches cliniques dans les différents cancers, de l'état de l'art à date, des prises en charge cliniques mais aussi médico-sociales et sociales, tant pour les usagers que pour les aidants des patients.

COORDONNE les actions de lutte contre les cancers en partenariat avec les principaux acteurs associatifs et institutionnels de la lutte contre le cancer : animation des réseaux d'acteurs sur les territoires (réseaux régionaux de cancérologie, cancéro pôles), suivi des plans cancer...

INITIE ET SOUTIENT l'innovation scientifique, médicale, technologique et organisationnelle par le biais d'appels à projets menés dans tous les champs de la recherche, de l'organisation des soins et de la santé publique.

CONCOURT à la structuration d'organisations : organisation des dépistages, des soins et de la recherche.

PRODUIT des expertises sous forme de recommandations nationales, de référentiels, de rapports et d'avis destinés à éclairer les décideurs, à guider les professionnels ou à informer les personnes malades et la population générale sur les cancers.

DÉVELOPPE l'observation des cancers par des outils de veille, des études, du recueil, de l'analyse et de la diffusion de données dans tous les domaines de la cancérologie.

FAVORISE l'appropriation des connaissances et des bonnes pratiques par les personnes malades, les usagers du système de santé, la population générale, les professionnels de santé et les chercheurs (formation, campagnes d'information, colloques..).

LES ESSENTIELS (4,5)

L'INCa, en tant que GIP, rassemble en son sein l'État, les grandes associations de lutte contre le cancer, les caisses d'assurance maladie, les organismes de recherche et les fédérations hospitalières.

Il est constitué de plusieurs instances décisionnelles et consultatives qui portent la voix des patients, acteurs institutionnels, professionnels, scientifiques et associatifs, impliqués dans la lutte contre le cancer : Conseil d'administration, Assemblée générale, Conseil scientifique, Comité de déontologie et d'éthique, Groupe prospectif et le Comité de démocratie sanitaire.

Ce dernier est l'instance de consultation permanente qui apporte l'expérience et le point de vue des usagers et des professionnels de terrain.

Le contrat d'objectifs et de performance (COP) fixe les objectifs de l'INCa et s'inscrit d'une part dans les priorités du Plan cancer 2014-2019 et d'autre part dans les axes de la Stratégie nationale de santé (SNS) et de la Stratégie nationale de recherche (SNR) «France Europe 2020».



Information

À l'occasion de la journée mondiale contre le cancer, le jeudi 4 février 2021, le président de la République a dévoilé la stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 lors de la huitième édition des Rencontres de l'Institut national du cancer.

(1) Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, article 33

(2) Rapport d'activité de l'INCa 2019 «Agir aujourd'hui, Construire l'élan pour demain» – Code de la santé publique L1415-2

(3) Code de la santé publique L1415-2 et D1415-1-8

(4) Site internet de l'INCa

(5) Loi n° 2019-180 du 8 mars 2019 visant à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques par la recherche, le soutien aux aidants familiaux, la formation des professionnels et le droit à l'oubli et stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030

Programme d'Auto-Formation DÉMOCRATIE EN SANTÉ

90.1

LE COMITÉ DE DÉMOCRATIE SANITAIRE DE L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER

Niveau
National

Le Comité de démocratie sanitaire est une instance de **consultation permanente** placée auprès de la présidence de l'Institut et s'est réuni pour la première fois en mars 2023.

Il a pour objectif d'apporter **l'expérience et l'expertise des usagers et des professionnels de santé** indispensables pour améliorer la qualité et la pertinence de la stratégie et des actions de l'Institut. Lieu de partage et de réflexion, il est étroitement associé aux travaux phares de l'INCa (1).



Texte juridique

La composition et les missions du Comité de démocratie sanitaire sont précisées à l'article 9 du Règlement intérieur de l'Institut National du Cancer (1).



A consulter

[Le Comité de démocratie sanitaire sur le site de l'Institut National du Cancer](#)

MISSIONS (1)

PARTAGER l'expérience et l'expertise des usagers et des professionnels de santé

ÊTRE force de proposition sur les orientations de l'INCa

CONTRIBUER aux réflexions prospectives sur les grandes orientations stratégiques de l'INCa

VEILLER à ce que les patients, anciens patients, aidants, professionnels de santé soient impliqués dans le développement des actions de l'INCa.

LES ESSENTIELS (1,2)

Le comité de démocratie sanitaire est composé de 28 membres :

- **Un collège des usagers**, comprenant 14 membres, porte la parole des patients atteints de cancer, des usagers du système de santé, des aidants et des proches. Il est composé de représentants des usagers des associations agréées du système de santé, des personnes ayant ou ayant eu un cancer, de proches ou aidants, de représentants de problématiques prioritaires pour l'INCa (prévention, qualité de vie et fin de vie, lutte contre les inégalités, coordination ville-hôpital, accès ou maintien dans l'emploi, recherche / innovation...)
- **Un collège des professionnels**, comprenant 14 membres également, porte la parole des professionnels impliqués dans la lutte contre le cancer : professionnels de santé, de la recherche et du médico-social

Les membres sont retenus pour leur expérience personnelle ou professionnelle avec la maladie et les malades, ainsi que leur motivation à partager leurs regards dans une vision globale du cancer. L'équilibre en termes de profils, de parité hommes-femmes et de représentation géographique est également recherché dans la composition du Comité de démocratie sanitaire.

Désigné en décembre 2022, le président est secondé par deux vice-présidents (représentant chacun un collège) pour améliorer les interactions entre les deux collèges et accompagner le président dans ses nombreuses missions.

Les membres du comité sont désignés pour 4 ans. Ils participent à trois réunions plénières par an initiées par son président ou l'INCa. Ils sont également sollicités entre les réunions plénières, individuellement ou en groupes de travail ou ateliers :

- Participation aux comités d'évaluation des appels à projet ;
- Participation aux groupes d'expertise mis en place pour établir des recommandations de bonnes pratiques ;
- Relecture de documents ;
- Échanges lors d'ateliers ou de groupes de travail.



Information

Connaître les [membres 2022-2026 du Comité de démocratie sanitaire de l'INCa](#)

(1) e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Democratie-sanitaire/Comite-de-democratie-sanitaire
(2) e-cancer.fr/Presse/Dossiers-et-communiqués-de-presse/L-Institut-national-du-cancer-renforce-la-gouvernance-de-son-comite-de-democratie-sanitaire