



Comité d'interface avec les associations de patients Compte rendu de la séance du 9 septembre 2022 Visioconférence


Participants associatifs présents :

Francis BRUM	Association française des malades et opérés cardio-vasculaires - AFDOC
Claude CHAUMEIL	Fédération française des diabétiques - FFD
Patrick D'ANGIO	France rein
Jean-Marc DIEN	Association française des hémophiles - AFH
Christophe DUGUET	AFM Téléthon
Laurent DI MEGLIO	Renaloo
Christophe DUGUET	AFM téléthon
Corinne ELOIT	Association des aidants et malades à corps de Lewy (A2MCL)
Agnès FARRUGIA	Association Française contre l'Amylose – AFCL
Nathalie FRANCKHAUSER	Association française du syndrome d'Ondine - AFS Ondine
Emmanuelle HUET-MIGNATON	Association de victimes de méningiomes - Aide et soutien - AMAVEA
Yann MAZENS	France assos santé - FAS
Hervé NABARETTE	AFM Téléthon
Jean-Philippe PLANCON	Association française contre les neuropathies périphériques - AFNP
Hélène POLLARD	Solidarité enfants sida - Sol En Si
Xénia PROTON	Association française du syndrome d'Ondine - AFS Ondine
Gérard RAYMOND	France assos santé - FAS
Marc RESCHE	Association française des malades et opérés cardio-vasculaires - AFDOC
Sabine TREBAOL	EndoFrance
Catherine VERGELY	Union des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou leucémie - UNAPECLE

Membres de l'ANSM

Christelle RATIGNIER-CARBONNEIL	Directrice générale
Caroline SEMAILLE	Directrice générale adjointe
Rose-Marie TUNIER	Directrice de la communication et de l'information
Séverine VOISIN	Directrice adjointe de la communication et de l'information
Anne-Claire GOYET	Cheffe du pôle communication institutionnelle et information des publics
Axelle de FRANSSU	Chargée d'information





Après un temps de présentation de chaque membre, cette réunion inaugurale a été l'occasion de préciser les objectifs du comité. Ainsi les membres ont pu saisir les attentes de l'Agence : que ce comité d'interface, instance essentielle de collaboration avec les représentants d'usagers et de patients, contribue à inscrire la stratégie d'ouverture de l'ANSM au cœur des pratiques de l'établissement et permette d'améliorer sa visibilité auprès de ses publics, en particulier les usagers et les patients.

Le comité d'interface a une fonction stratégique et transversale, avec un rôle complémentaire à celui des membres associatifs qui composent les comités permanents et temporaires de l'ANSM. Il a été rappelé que les patients et usagers sont représentés au sein des instances consultatives de l'ANSM depuis septembre 2019 et qu'en conséquence leurs représentants sont associés à l'ensemble des processus décisionnels de l'agence.

La direction générale a rappelé que le comité d'interface se doit d'être un lieu d'échanges privilégiés. C'est pourquoi il est essentiel que ses membres participent activement aux travaux du comité. L'ANSM est et restera à l'écoute des propositions et interrogations des membres.

Au regard des missions de France assos santé (FAS) dans la représentation et la défense des intérêts des patients et des usagers au sein du système de santé français, en accord avec l'ANSM, Yann Mazens a proposé de remplir un rôle de coordination du comité et fait part de sa volonté de contribuer aux échanges.

France assos santé rappelle la vision associative des missions du comité. Ces propositions ont été partagées en janvier avec la direction générale par les membres du comité d'interface précédent (2016-2019). L'objectif est de positionner le comité dans son rôle d'interface avec les associations et les représentants associatifs dans les différentes instances :

1. Clarifier les modalités de participation des associations dans les différentes instances ;
Participer à l'élaboration des appels à candidature ;
Faciliter l'identification des associations concernées (création de CSST notamment) ;
Instruire les questionnements des représentants associatifs des différentes instances (fonctionnement, constitution) ;
Faciliter la communication de l'information, construire et adapter les documents ou règlements.
2. Clarifier les modalités de consultation des associations à l'élaboration de documents d'information patient ; faciliter l'identification et la participation des associations ou groupes concernés (être clair sur le fait que les associations ne valident pas les documents, ne pas laisser croire que la diffusion dans une mailing liste ad hoc fait office de diffusion aux patients).
3. Organiser des points d'information spécifiques impliquant les associations concernées, le rôle du comité d'interface étant d'identifier les demandes des associations (ou de leurs représentants) et de faciliter l'organisation de ce type de réunion.

Il est convenu de transmettre par mail aux membres des éléments plus complets de présentation de l'ANSM et de leur proposer un temps d'échange spécifiquement destiné à répondre à leurs questions sur les missions et le périmètre d'action de l'ANSM.

Rq : Une réunion dédiée aux interrogations des membres du CI sur les missions et le fonctionnement de l'ANSM s'est tenue le 21 octobre 2022.