

COMITÉ DE DÉONTOLOGIE

Avis 2019-21 relatif à la conformité de l'association « Union Nationale des Syndromes d'Ehlers-Danlos » (UNSED) à la Charte provisoire des valeurs de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de Santé (UNAASS) dans le cadre de l'appréciation de sa demande d'adhésion

Vu l'arrêté du 24 avril 2017 portant agrément des statuts de l'UNAASS ;
Vu le règlement intérieur de l'UNAASS du 23 mai 2017 ;
Vu l'avis 2018-1 du 15 janvier 2018 relatif à la demande d'adhésion de l'association INDECOSA-CGT à l'UNAASS.

Le Comité a rappelé dans son avis 2018-1 quelles sont les conditions d'adhésion à l'UNAASS¹ : pour que la demande soit recevable, l'association doit 1° être agréée par la Commission nationale d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique (CNAArusp)² ; 2° formuler sa demande par lettre recommandée avec accusé de réception auprès du président de l'UNAASS accompagnée en pièces jointes des documents mentionnés à l'article 1.1 du règlement intérieur de l'UNAASS ; 3° remplir la déclaration d'indépendance et la retourner au Comité de déontologie. À ces critères de recevabilité s'ajoute une condition de fond appréciée par le Comité : l'association doit être conforme aux dispositions de l'article 41 de l'arrêté du 24 avril 2017.

Cet article précise que « *l'adhésion à l'UNAASS et aux URAASS est incompatible avec : la défense d'intérêts de syndicats d'employeurs, de salariés, de professionnels indépendants ou de partis politiques ; des positions contraires à la défense des usagers ou avec des risques avérés de conflits avec des intérêts professionnels ou industriels ; l'existence d'instances associatives majoritairement composées de membres professionnels de santé ou de professionnels de l'action sociale en exercice* »³. Les critères ainsi fixés sont une application du principe général d'indépendance formulé dans le rapport Couty⁴.

En l'espèce, il ressort des documents fournis par l'« Union Nationale des Syndromes d'Ehlers-Danlos » (UNSED) dans le cadre de la déclaration d'indépendance que les ressources de cette dernière proviennent des cotisations des adhérents, de dons, ainsi que des

¹ Avis 2018-1 du 15 janv. 2018 relatif à la demande d'adhésion de l'association information défense du consommateur salarié de la Confédération générale du travail (INDECOSA-CGT) à l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de Santé (UNAASS).

² Art. 21.1 de l'arrêté du 24 avril 2017 ; art. 1.1 du règlement intérieur de l'UNAASS.

³ Art. 41 de l'arrêté du 24 avril 2017 portant agrément des statuts de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS).

⁴ Rapport de mission d'Edouard Couty, « Concertation pour la création et la mise en place d'une union nationale des associations agréées des usagers du système de santé », 6 juillet 2016, p. 9.

activités économiques de l'Union ; leurs ressources ne proviennent ni d'établissements de santé, ni de producteurs, ni d'exploitants ou de fournisseurs de produits de santé.

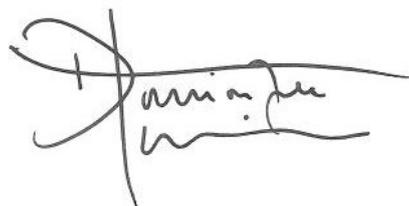
En outre, l'analyse de cette déclaration a permis de vérifier l'absence d'une quelconque influence de syndicats d'employeurs, de salariés, ou de partis politiques.

Enfin, au moment de la déclaration, le Conseil d'administration de l'« Union Nationale des Syndromes d'Ehlers-Danlos » (UNSED) qui est composée de dix personnes ne comprenant aucun professionnel de santé est conforme aux exigences statutaires⁵.

Conclusion

Le Comité après avoir examiné l'ensemble de ces éléments conclut à la conformité de la demande d'adhésion de l'« Union Nationale des Syndromes d'Ehlers-Danlos » (UNSED) à la Charte provisoire des valeurs de l'UNAASS ; en conséquence il considère que cette dernière est une association indépendante au regard des critères fixés par l'article 41 de l'arrêté du 24 avril 2017 portant agrément des statuts de l'UNAASS.

Fait à Paris, le 4 février 2019



**Pour le Comité de déontologie,
La présidente, Dominique Thouvenin**

⁵ Art. 41 de l'arrêté du 24 avril 2017 portant agrément des statuts de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS).