

# Décrets, arrêtés, circulaires

## TEXTES GÉNÉRAUX

### MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DE LA PRÉVENTION

#### Arrêté du 27 décembre 2022 portant agrément et renouvellement d'agrément national d'associations et unions d'associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique

NOR : SPRZ2237499A

Le ministre de la santé et de la prévention,

Vu le code de la santé publique, notamment ses articles L. 1114-1 et R. 1114-1 à R. 1114-16 ;

Vu le décret n° 2017-908 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 ;

Vu les avis de la Commission nationale d'agrément en date du 22 novembre 2022 et 13 décembre 2022,

Arrête :

**Art. 1<sup>er</sup>.** – Est délivré pour cinq ans l'agrément, au niveau national, de l'association suivante :

– Association pour l'information et la prévention de la Drépanocytose.

**Art. 2.** – Est renouvelé pour cinq ans l'agrément, au niveau national, des associations suivantes :

– Hypertension artérielle pulmonaire France ;

– Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix ;

– Actif santé ;

– Fédération d'associations en faveur de personnes handicapées par des épilepsies sévères ;

– Fédération nationale des aphasiques de France.

Est renouvelé pour cinq ans, à compter du 6 mars 2023, l'agrément, au niveau national, de l'association suivante :

– Association pour la lutte contre les maladies inflammatoires du foie et des voies biliaires.

**Art. 3.** – Le présent arrêté sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait le 27 décembre 2022.

Pour le ministre et par délégation :

*Le sous-directeur des politiques,*

B. BRILLET



# MINISTÈRES SOCIAUX

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

## Secrétariat général Direction des affaires juridiques

Paris, le 31 janvier 2023

Bureau droit de la santé et de l'offre de soins

Affaire suivie par :

Nathalie VALLON

Tél. : 01.40.56.42.69

Mail : nathalie.vallon@sg.social.gouv.fr

CNA n° 23.05

FEDERATION D'ASSOCIATIONS EN  
FAVEUR DE PERSONNES HANDICAPEES  
PAR DES EPILEPSIES SEVERES  
36 rue de St Robert  
38120 St EGREVE

N° Association : 201203800002145

**N° Agrément N2022RN0141**

Madame la Présidente,

La demande de renouvellement d'agrément national de votre association pour la représentation des usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique a été soumise à la Commission nationale d'agrément, conformément aux dispositions de l'article L.1114-1 du code de la santé publique.

J'ai le plaisir de vous informer que, sur avis conforme de la Commission nationale, votre association a été agréée par arrêté du 27 décembre 2022 dont une copie vous est jointe ainsi qu'un extrait du procès-verbal de séance comprenant l'avis rendu.

Toutefois la Commission a émis la remarque suivante dont vous devez tenir compte et qui sera prise en considération lors de votre prochaine demande de renouvellement d'agrément :

« La commission encourage l'association à élargir le nombre de ses représentants des usagers et leur proposer des formations dédiées aux RU conformément aux dispositions de la loi de modernisation de notre système de santé de janvier 2016. L'arrêté du 4 juillet 2017 fixe la liste des associations habilitées à délivrer cette formation. »

Je vous précise que l'article L.1114-1 du code de la santé publique permet aux associations agréées de représenter les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique. Les conditions de cette désignation sont fixées pour chaque instance par le texte qui la régit.

.../...

Je vous rappelle, par ailleurs, que l'article R.1114-15 du code de la santé publique impose aux associations agréées de rendre compte de leur activité, selon les modalités prévues à l'article 3 de l'arrêté du 17 janvier 2006 : « Les associations ou unions d'associations agréées adressent, chaque année, à l'autorité qui leur a accordé l'agrément, leur rapport d'activité, leur rapport moral s'il existe, leur rapport financier et une liste des membres (nom, prénom, profession) des instances dirigeantes».

Vous pouvez envoyer ces pièces en version dématérialisée.

Je vous prie d'agréer, Madame la Présidente, l'expression de ma considération distinguée.

Le sous-directeur des politiques,

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'B. Brillet', is centered on the page. The signature is fluid and cursive.

B. BRILLET

**EXTRAIT DU PROCES VERBAL**  
SEANCE DU 13/12/2022**FEDERATION D'ASSOCIATIONS EN FAVEUR DE PERSONNES HANDICAPEES PAR  
DES EPILEPSIES SEVERES**

« La " FEDERATION D'ASSOCIATIONS EN FAVEUR DE PERSONNES HANDICAPEES PAR DES EPILEPSIES SEVERES " agréée en 2012 et renouvelée en 2017, est une fédération qui regroupe 10 associations nationales et 19 associations régionales. Certaines de ces associations sont centrées sur des maladies rares.

Elle participe à un groupe de travail piloté par la Haute Autorité de Santé afin d'élaborer des recommandations sur la pratique clinique de prise en charge des enfants et adultes atteints, est consulté pour les AMM de dispositifs médicaux et médicaments antiépileptiques.

Elle informe les usagers sur l'épilepsie sévère et handicapante, accompagne en vue de l'autonomie et sensibilise le public et les professionnels aux démarches nécessaires pour obtenir une reconnaissance équitable du handicap.

Elle a un représentant des usagers qui siège en région Grand Est à la CRSA.

La commission encourage l'association à élargir le nombre de ses représentants des usagers et leur proposer des formations dédiées aux RU conformément aux dispositions de la loi de modernisation de notre système de santé de janvier 2016. L'arrêté du 4 juillet 2017 fixe la liste des associations habilitées à délivrer cette formation.

La vie de l'association est démocratique, indépendante vis-à-vis du corps médical et conforme à ses statuts. Le budget et le financement indépendant de l'association n'appellent aucune remarque.

La " FEDERATION D'ASSOCIATIONS EN FAVEUR DE PERSONNES HANDICAPEES PAR DES EPILEPSIES SEVERES " remplit les conditions fixées par les articles R. 1114-1 à R. 1114-4 du code de la santé publique et le décret n°2017-908 du 6 mai 2017 pour le renouvellement d'un agrément national »

**Avis favorable** adopté à l'unanimité des membres présents