



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

NOTE DE CADRAGE Cadre de coopération avec les usagers et leurs associations

Validée par le Collège le 8 janvier 2020

Mise à jour : octobre 2021

Date de la saisine : 31 juillet 2018
gigue action 17

Demandeur : HAS - Direction Générale - Projet straté-

Service(s) : Service Engagement des usagers

Personne(s) chargée(s) du projet : Alexandre Biosse-Duplan et Cédric Gesbert

1. Présentation et périmètre

1.1. Demande

Dans son projet stratégique pour 2019-2024, la HAS a inscrit un axe n° 2 intitulé « Faire de l'engagement des usagers une priorité ». Au sein de cet axe figure une action n° 17 visant à « Actualiser le cadre global de coopération avec les usagers en l'élargissant au champ social et médico-social et en définissant le niveau d'implication des usagers au sein de la HAS (informer, consulter, impliquer, devenir un partenaire) par typologie de travaux, sur la base du retour d'expérience de la HAS, de l'Anesm et des expériences étrangères ».

La présente note de cadrage vise donc à présenter au Collège :

1. les modalités d'évaluation du cadre global de coopération dix ans après sa mise en place,
2. la méthode d'actualisation du cadre global de coopération pour l'adapter aux évolutions des environnements juridiques, matériels, méthodologiques et sociétaux intervenus dans la période.

1.2. Contexte

Pionnière en matière de reconnaissance de l'implication des usagers dans ses travaux et méthodes, la HAS a mis en place depuis 2008 un cadre de coopération visant à organiser ses relations avec les associations de patients et d'usagers.

Il contient notamment :

- La définition des règles de sélection des personnes membres d'associations de patients ou d'usagers appelées à contribuer aux travaux de la HAS,
- La définition des règles de participation aux travaux reposant essentiellement sur la reconnaissance des experts venus du monde associatif comme des experts à part entière, leur égalité d'indemnisation avec les autres experts et une contrainte de déclaration publique des liens d'intérêts comme l'ensemble des experts.

1.2.1. Un bilan externe contrasté

Il a été opéré auprès des associations concernées en 2013 lequel faisait apparaître que 74 % des experts venus des associations retrouvent leur contribution dans la production finale.

Il faisait en outre apparaître des attentes assez bien clarifiées :

- Les experts venus des associations souhaitaient le relèvement de l'indemnisation au titre d'expert, l'avance des indemnisations, et l'extension de cette indemnisation aux groupes de lecture,
- L'implication des usagers au-delà des seules associations.

Ce bilan externe sera complété par les échanges à venir en mars 2020 dans le cadre de la Journée des usagers.

1.2.2. Un bilan interne à compléter

En 2016, une enquête avait été réalisée auprès des chefs de projet de la HAS. Il avait mis en évidence un recours aux associations dans l'ensemble des services de la HAS, toutefois à des degrés variables selon les activités. Une grande diversité de recrutement et de modalités de participation des usagers était observée. Les usagers, le plus souvent recrutés via leurs associations pouvaient être inclus aux différentes phases des travaux, du cadrage à la diffusion des projets, mais étaient en 2016 rarement intégrés de manière systématique. Depuis, de modalités de recueil systématique de contributions des associations usagers ont été mises en place pour l'évaluation des produits de santé en procédure d'instruction complète.

Ce bilan interne pourra être complété pour décrire la perception de ce cadre de coopération par les services en charge de son application, associé au recueil de leurs attentes¹.

1.2.3. Des évolutions juridiques, matérielles, méthodologiques et sociétales à intégrer

Les questions juridiques nouvelles

Les conséquences d'évolutions légales et réglementaires sont à recenser :

- La loi n° 2011-225 du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé,
- **Décret n° 2013-413 du 21 mai 2013 portant approbation de la charte de l'expertise sanitaire prévue à l'article L. 1452-2 du code de la santé publique,**
- **LOI organique n° 2017-54 du 20 janvier 2017 relative aux autorités administratives indépendantes et autorités publiques indépendantes,**
- **Ordonnance n° 2017-84 du 26 janvier 2017 relative à la Haute Autorité de santé,**
- **Divers textes en rapport avec la composition des commissions réglementées.**

A ces évolutions légales ou réglementaires s'ajoutent les conséquences de jurisprudences récentes :

- Absence de monopole de France Assos Santé pour désigner les représentants d'usagers dans les commissions règlementées (CE, 26 avril 2018, n° 402834),
- Éventuelle possibilité de nommer des membres de commissions ou groupe de travail alors même qu'ils sont membres du bureau d'une association (CE, 4 décembre 2019, n° 423060)

Des évolutions matérielles

Le secteur social et médico-social jadis dévolu à l'ANESM est maintenant intégré dans le périmètre des compétences de la HAS : les vulnérabilités spécifiques de ces publics devraient être prises en compte dans le prochain cadre de coopération, avec des mécanismes de facilitation diversifiés pour l'expression et la prise en compte des attentes de ces publics.

¹ Via le logiciel Modalisa

Des innovations méthodologiques nouvelles et à venir

A cet égard, il convient de signaler :

- La participation progressive des usagers dans toutes les commissions de la HAS, dès lors que la réglementation l'y a autorisée s'agissant des commissions réglementées :
 - 2015 pour la commission de la transparence et la Commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé,
 - 2018 pour la Commission en charge du social et du médico-social et commission des vaccinations ;
- La création d'un comité de concertation réunissant des parties prenantes pour le secteur social et médico-social en plus de la création d'une commission sociale et médico-sociale, dans laquelle figure des associations d'usagers.
- La procédure de recueil des contributions des associations d'usagers lors de l'évaluation des produits de santé intervenues à partir d'une phase expérimentale en 2016 et généralisée en 2017 devant trois des commissions réglementées,
- La mise en place prochaine d'une procédure de consultation précoce à la demande des entreprises du médicament² et pour laquelle EUnetHTA recommande l'intégration des usagers selon trois niveaux d'implication gradués.

Des attentes sociétales fortes

Elles sont notamment exprimées de façon à ce qu'à côté de la potentielle implication de structures de la loi de 1901, le nouveau cadre de coopération fasse mention de l'engagement des citoyens pris individuellement dans les travaux de la HAS, ce qui est déjà une réalité, que l'on peut s'attacher à renforcer.

Ainsi, dix ans après son adoption, le cadre de coopération mérite une actualisation pour mieux correspondre aux constats opérés par les évaluations externe et interne et aux évolutions juridiques, matérielles, méthodologiques et sociétales recensées.

1.3. Enjeux

Adapter, moderniser, les mécanismes d'inclusion de la société civile dans l'ensemble des méthodes et travaux de la HAS.

Proposer un cadre commun à l'ensemble des services de la HAS.

² Article L. 161-37 du code de la sécurité sociale (compétences HAS) : « 11° Organiser des consultations précoces avec ses services à la demande des entreprises développant des spécialités pharmaceutiques, des produits ou prestations innovants du fait de leur nouveau mécanisme d'action et d'un besoin médical insuffisamment couvert, avant la mise en œuvre des essais cliniques nécessaires à l'évaluation mentionnée au 1° du présent article. »

1.4. Cibles

Acteurs sociétaux des milieux sanitaire, social et médico-social.

1.5. Objectifs

1. De clarification :
 - identification des valeurs auxquelles souhaite répondre ce nouveau cadre,
 - distinction des modalités de participation selon deux grandes catégories maintenant bien établies : experts et parties prenantes, alors que cette distinction fait l'objet de réserves par certaines associations,
 - gradation des compétences attendues des personnes impliquées selon les modalités de participation (ce ne sont pas les mêmes pour une recommandation et pour une réunion de parties prenantes, par exemple).
2. De lisibilité et d'appropriation du nouveau cadre de coopération, tant par les usagers et leurs associations que par les services de la HAS :
 - spécialement dans la dimension juridique et déontologique,
 - et justifiant l'élaboration de formats et d'outils pédagogiques, idéalement communs aux services de la HAS et aux usagers.

1.6. Délimitation du thème / questions à traiter

1. Harmoniser les règles de recrutement des personnes issues des secteurs sanitaire, social et médico-social, membres d'associations ou non, appelées à contribuer aux travaux de la HAS

Actuellement, le recrutement des experts venus de la société civile s'effectue de plusieurs façons :

- Par le biais d'une obligation de recours à France Assos Santé pour ce qui concerne les trois commissions dites « réglementées » (Commission de la transparence, Commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé, Commission d'évaluation économique et de santé publique),
- Par le biais d'appel à candidature aux associations d'usagers du système de santé concernées, agréées ou non, pour les autres commissions et groupes de travail de la HAS,
- Subsidiairement, par approche directe auprès d'une association ou d'une personne en cas d'échec des opérations précédentes.

La volonté politique de l'institution d'élargir, de manière complémentaire, le recrutement au-delà des seules associations à d'autres acteurs sociétaux (réseaux, personnes)³, démarche également recommandée par EUnetHTA, justifie d'approfondir cette perspective avec les associations des secteurs sanitaire, social et médico-social afin d'éviter tout risque d'incompréhension, voire de rejet.

³ CEU du 22 octobre 2019.

2. Désigner les membres de la société civile : adopter une terminologie fonctionnelle et porteuse de sens :

Cette terminologie désigne des personnes. Elle doit répondre à plusieurs besoins : définir les titres et qualités auxquelles celles-ci contribuent et les contextualiser dans leurs fonctions :

- en décrivant leur appartenance à la « société civile⁴ » par opposition aux professionnels ;
- en respectant les cultures des différents milieux (patients et usagers vs personnes accueillies/accompagnées) : en réponse, le CEU a élaboré des propositions de désignation des personnes contribuant aux travaux en tant qu'expert qui constitue une base de travail⁵. Toutefois, il n'est pas certain que cette terminologie corresponde à l'ensemble des titres et fonctions à la HAS, notamment pour les membres des commissions ;
- il convient de bien positionner la qualité au titre de laquelle ces personnes participent aux travaux en les intégrant dans les sous-ensembles de la charte de déontologie : experts ou parties prenantes⁶ ;
- elle doit faire l'objet d'une gradation des exigences et des compétences selon le titre auquel intervient la personne et selon les missions confiées.
- enfin elle se doit d'être simple et fonctionnelle pour faciliter l'acculturation de l'ensemble des publics-cibles tant interne (chefs de projets HAS) qu'externes (personnes participant aux travaux, institutions...).

3. Modalités d'engagement : statut intégré, statut dédié ou vision nouvelle ?

Lors du choix de l'application du statut d'expert aux représentants des usagers (2008), l'environnement juridique était plus souple. Le statut d'expert ne connaît pas de définition réglementaire. Il est

⁴ Cf. Annexe 2 NICE, point sur la terminologie adoptée de « lay members »

⁵ CEU, CR de la séance du 7/9/2019, point 3 qui propose :

- D'utiliser une expression générique qui permette de respecter la vie privée des personnes, en n'associant pas le nom de la personne à sa situation. Ainsi, les termes « malade », « patient », « personne en situation de handicap » ou « de précarité » ne devraient pas figurer au côté du nom de la personne participant aux travaux de la HAS ;
- D'adapter la dénomination des personnes participant aux travaux de la HAS au contexte de ces derniers (secteur d'activité social, sanitaire ou médico-social notamment) et en fonction des souhaits de la personne, selon les modèles suivants :
 - Nom Prénom, Ville, usager du système de santé (nom de l'association qui a proposé ce participant si elle existe)
 - Nom Prénom, Ville, usager du secteur sanitaire et médico-social (nom de l'association qui a proposé ce participant si elle existe)
 - Nom Prénom, Ville, personne concernée (nom de l'association qui a proposé ce participant si elle existe)
- de formuler explicitement au sein des sections « méthode » ou « participants » ce qui est entendu par « usager » ou « personne concernée » : « les personnes ci-dessous désignées en tant qu'« usager » ou « personne concernée » sont des personnes ayant une expérience directe ou indirecte de la maladie ou de la situation clinique ou sociale en lien avec ces travaux (patient, personne malade, personne en situation de handicap ou de précarité, famille, proches, pair-aidants, bénévoles associatifs, etc.). Elles ont participé aux travaux à titre individuel. Leur participation a été proposée à la HAS par le biais des associations citées ci-dessous, appel à candidature ou sollicitation directe ».

⁶ Analyse à droit constant, ce qui n'exclut pas une évolution juridique mais ne relevant pas de la seule HAS, comme le démontre l'arrêt du 4 décembre 2019.

en revanche caractérisé par l'obligation de remplir une déclaration publique d'intérêts (DPI). Depuis, est apparu le statut de partie prenante qui est d'ordre réglementaire et se dissocie de celui d'expert. Cette dualité de statuts complexifie l'appropriation de leur rôle par les membres de la société civile.

Actuellement, les personnes issues du secteur associatif appelées à contribuer aux travaux le font sous trois statuts coexistant :

- Le statut administratif d'expert issu de l'actuel cadre de coopération, quelle que soit leur origine.
- Le statut de partie prenante découlant de la Charte de l'expertise⁷.
- Le statut de bénévole consulté sous différentes modalités (membre de groupe de lecture, par exemple).

Ils interviennent dans différentes situations :

- Ils siègent dans les commissions, voire les bureaux de commissions ;
- Ils participent aux groupes de travail ;
- Ils sont consultés (groupe de lecture, focus groupe, consultation publique, entretiens individuels, etc.) ;
- Ils contribuent à d'autres échanges formels : rencontres institutionnelles (HAS-France Assos santé), auditions d'associations, etc.

D'une part, cette diversité de statuts, facteur de complexité découlant de contraintes externes, est susceptible de constituer un point à améliorer ; d'autre part, l'actuel statut d'expert est perçu comme valorisant⁸.

De l'approche retenue découleront les droits et obligations des personnes issues de la société civile associées aux commissions et travaux, étant rappelé que l'environnement juridique s'impose à l'institution.

Il est à noter que les perspectives d'un recrutement plus large que les seules associations, notamment dans le sanitaire, couplé à l'absence d'agrément du social et médico-social pourrait être ressenti comme un facteur d'affaiblissement de l'agrément prévu par la loi du 4 mars 2002.

4. Accompagnement des personnes issues de la société civile

L'enjeu de l'accompagnement des personnes se pose comme une condition du renouvellement continu des personnes participant aux travaux. Ici, le NICE par les prestations d'accompagnement préalablement à un groupe de travail et a posteriori dans une démarche d'évaluation, fournit un modèle. Un benchmark plus étoffé (KCE, Santé Canada, INESSS, etc.) sera utile. Les attentes des personnes issues de la société civile doivent être identifiées.

⁷ [Décret n° 2013-413 du 21 mai 2013 portant approbation de la charte de l'expertise sanitaire prévue à l'article L. 1452-2 du code de la santé publique](#)

⁸ Enquête de 2013 citée dans le bilan joint à cette note

5. Indemnisation des membres des commissions et groupes de travail

L'indemnisation des membres des commissions et groupes de travail constitue une règle établie du fonctionnement de l'institution. Sa déclinaison depuis 2008 aux personnes issues de la société civile fonctionne. L'acculturation et l'adaptation des impétrants des environnements social et médico-social est à mettre en place. Pour rappel, elle constitue un des points-clé de l'égalité de statut avec le monde de l'expertise scientifique.

La question du périmètre des personnes candidates à l'indemnisation a également été posée notamment pour les groupes de lecture. À ce jour, celle-ci n'est pas proposée aux membres des groupes de lecture, qu'ils soient professionnels ou usagers.

D'autres formes de valorisation du travail effectué pourraient être discutées.

6. Proposition de principes généraux, valeurs dont découlent ces différents points

Ils semblent pouvoir être déterminés autour :

- D'une logique à la fois inclusive et respectueuse des identités des secteurs sanitaire, social et médico-social (cf. annexe 1) ;
- De réaffirmation de l'égalité de droit des personnes issues de la société civile participant aux travaux ;
- D'une conformité avec le cadre légal et réglementaire sans exclure de contribuer à son évolution ;
- D'une logique de simplification des modalités de participation ;
- De l'élaboration des outils pédagogiques, idéalement communs aux services, personnes issues de la société civile et associations en vue d'une meilleure appropriation.

2. Modalités de réalisation

- ☒ HAS
- ☐ Label
- ☐ Partenariat

2.1. Méthode de travail envisagée et actions en pratique pour la conduite du projet

- Cadrage : échanges avec les membres du CEU lors de la phase de cadrage du projet d'actualisation pour identifier les attentes et préciser le périmètre du futur cadre de coopération (réunion du 22 octobre 2019 et du 7 janvier 2020) ;
- Inscription du bilan associatif (critiques et attentes) à l'ordre du jour de la journée des usagers prévu fin mars 2020, lequel comprendrait notamment : des membres usagers des commissions, des Groupes de travail et de lecture, les membres du CEU, des représentations d'associations en lien ou non avec France Assos santé, le cas échéant des personnalités

- qualifiées en raison de leur compétences dans le domaine, des représentants des directions/services de la HAS, des personnes engagées individuellement ;
- Mise en place d'un groupe de travail mixte (HAS/associations), ayant pour mission de rédiger le « Cadre de coopération avec les usagers et leurs associations » ; il présentera ses conclusions pour discussion au conseil pour l'engagement des usagers (CEU) ;
- Une phase de consultation publique sera ouverte pour recevoir les commentaires sur la première version du cadre de coopération ;
- Délibération du collège et actions de communication.

2.2. Composition qualitative des groupes

Il est proposé, compte-tenu de la nature des travaux de constituer un groupe de travail composé des services HAS et de parties prenantes. Le recours au statut de partie prenante correspond à la nature des travaux et permet un recrutement large dans les secteurs associatifs à solliciter.

Proposition de composition du GT :

- HAS :
 - Les directions et services : 3 à 4 personnes issues de services ayant des activités et modalités de collaboration différentes avec les usagers (mission juridique, 1 service élaborant des guides ou recommandations, 1 service ayant une activité de guichet, 1 service réalisant des entretiens individuels ou collectifs)
 - Animation : 1 chef de projet du SEU
- Usagers œuvrant principalement dans le secteur sanitaire : 4 personnes
 - Associations agréées, France Assos Santé : 2 personnes issues des environnements maladies chroniques et généralistes (familles ou consommation)
 - Associations non-agrégées : 1 personne
 - Hors-associations : 1 personne
- Usagers œuvrant principalement dans les secteurs social et médico-social : 4 personnes
 - Personnes âgées
 - Handicap
 - Précarité
 - Protection de l'enfance

dont 2 membres participant par ailleurs au conseil pour l'engagement des usagers, avec si possible des expériences dans les champs sanitaire et social.

2.3. Productions prévues

- Cadre de Coopération, document de référence (guide méthodologique)
- Documents pédagogiques à destination des services et des milieux associatifs ou de communautés d'usagers œuvrant dans les champs sanitaire, social et médico-social.

3. Calendrier prévisionnel des productions

- Cadrage : confirmé au 31 août 2021
- « Rendez-vous de l'engagement des usager » du 4 octobre 2021
- Enquête interne auprès des services : septembre et octobre 2021
- 1ère réunion du groupe de travail : novembre 2021
- 2ème réunion du groupe de travail : décembre 2021
- Présentation des orientations du GT devant le CEU du 11 janvier 2022
- 3ème réunion du groupe de travail : février 2022
- Présentation en Collège d'orientation en mars 2022 avant consultation publique
- Mise en ligne pour consultation publique fin mars 2022
- 4ème réunion du GT, éventuellement à distance pour prise en compte des commentaires de la consultation publique : fin mai 2022
- Présentation devant le CEU 28 juin 2022
- Adoption par le Collège délibératif juillet 2022
- Publication et communication septembre 2022

Annexe 1. Conseil de l'Engagement des Usagers, séance du 22 octobre 2019 – extrait

« Membre du Conseil pour l'engagement des usagers. - Je voudrais vous informer d'un débat dans le champ médico-social qui a secoué le secteur depuis plus de 15 ans et qui à mon avis est important à prendre en compte ici. Sur qui doit participer au débat, et la question était notamment quand nous nommons ou proposons à des associations de participer à des espaces de consultation, etc., le débat est le suivant : qui représente qui. En l'occurrence, dans le champ du médico-social nous avons les associations que nous déclarons régulièrement gestionnaires, et qui donc sont très organisées et qui sont souvent de grande taille et qui font prévaloir leur légitimité à être présentes et même voire le fait qu'elles sont incontournables parce qu'elles ont un nombre très important d'adhérents. Il y a une vraie discussion de fond là-dessus, savoir s'il suffit d'avoir besoin des services d'une organisation pour en être membre et devons-nous imposer l'adhésion. Nous nous retrouvons avec des associations qui ont 10 000, 20 000, 40 000 adhérents, mais en réalité il est contesté qu'elles puissent représenter la position de ces personnes. Pourquoi ? Parce que ces personnes ne sont pas forcément au Conseil d'administration ou sont très mineures. Par ailleurs, vous avez des associations de lutte pour la défense des droits où là il y a besoin je dirais d'investissements forts voire radical dans le sens où je constate que ces gens-là sont bénévoles à plein pour arriver à lutter pour les droits. De fait, ce n'est pas du tout le même type d'engagement, mais là nous nous retrouvons avec 70 membres seulement. Je ne pense pas que l'une ou l'autre doive être exclue, ce n'est pas ma position, mais je vous signale qu'il y a vraiment un débat là-dessus avec l'idée que celles qui n'ont que 70 membres alors qu'elles font un travail énorme et qu'elles font bouger les lignes doivent être reconnues au même titre que les autres. »

Annexe 2. Lignes directrices d'implication de la société civile au National Institut for Health and Care Excellence (NICE)

Cette synthèse des principes directeurs et modalités d'implication des « *lay people* » au NICE⁹ vise à fournir un point de comparaison à l'approche en construction de la HAS.

Approche générale

Les dossiers de candidature à un GT en charge d'élaborer une recommandation exigent des personnes qu'elles s'engagent en termes de disponibilité et dans un esprit coopératif¹⁰. Ce paramètre ne s'impose pas spontanément en tant que libellé dans la démarche HAS.

Terminologie / désignation :

Définition générale : Our lay members¹¹ are members of the public with personal experience or knowledge of certain issues within health and social care. They can include :

Patients : people who use health and social care services : usagers des services

Unpaid carers : proches

Advocates, or people who work with a relevant voluntary or support organisation : acteurs du plaidoyer militant. Dans cette rubrique la distinction à laquelle recourt la HAS entre salariés et membres des associations n'apparaît pas.

Recrutement

Les annonces de recrutement d'experts et *lay people* sont communes. Le périmètre de recrutement est moins déterminé que dans la vision de la HAS de 2008 (secteur associatif sanitaire).

Les candidatures sont appréhendées non pas à partir de l'appartenance à une organisation mais à titre personnel. L'appartenance à une organisation supposée représentative constitue donc un élément du dossier de candidature et non sa porte d'entrée. Le candidat doit adresser un bref CV, une lettre de motivation par laquelle il expose sa motivation et justifie qu'il remplit les critères recherchés (aire d'intervention et nature du lien) et une DPI.

Les candidatures sont donc appréciées sur la base des qualités et expériences personnelles. Il revient aux candidats de justifier personnellement de leur « merit ». La définition de "*merit*" est donnée d'un *Governance Code on Public Appointments* qui énonce les principes généraux de participation à l'expertise : *selflessness* (désintéressement), *integrity*, *merit* (compétences, expériences et qualités), *openness* (ouverture et transparence du recrutement), *diversity*, *assurance* (équilibre dans la composition des GT) et *fairness* (impartialité du recrutement).

Cette notion de « *merit* » est celle qui s'approcherait de celle de légitimité sur laquelle la HAS fonde ses recrutements.

⁹ Source [The Patient and public involvement Policy](#) - Novembre 2013.

¹⁰ Contribute positively to the work of the committee and to developing the guidance

¹¹ Non-spécialistes, non-professionnels, non-initiés, profanes... Les traductions littérales ne paraissent pas adaptées à la HAS

Indemnisation des *lay people*

Païement en contrepartie de la participation aux travaux et remboursement des frais : HAS et Nice sont ici sur la même ligne. Pour information, le Nice rémunère £350 par jour ou £175 par demi-journée¹².

Communication

- Page du site dédiées à l'engagement : *Patient and public involvement*
- Guides PDF téléchargeables : *guide to lay member payments and expenses*.

Fonctions assurées par le Nice incluses dans la participation : des pistes à explorer

- Envers les personnes impliquées et organisations : *provides information, training and support to patients, service users, carers and lay members as well as voluntary, charitable and community organisations involved with NICE's work*.
- Acculturation et facilitation aux instances de direction et services : *provides guidance and support on approaches to lay involvement for NICE's Board, its internal teams, and the external groups NICE commissions to develop its guidance*
- Création d'une instance de mutualisation de l'expérience : *in addition, an independent group, Patients Involved in NICE (PIN), exists to provide patient organisations who engage with NICE with a system of mutual support and information sharing, and to act as a 'critical friend' to NICE. PIN also acts to raise the profile of third sector organisations in their interactions with NICE*. Le CEU peut tenir le rôle de pilote d'une instance comparable. En revanche, de par sa composition, probablement pas le rôle de cette instance. LE CEU s'apparente davantage au Citizen Council, autre instance de délibération à vocation plus générale.
- Evaluation de l'engagement : *evaluates patient, carer and public involvement in NICE activities*. La traduction d'*involvement* par engagement paraît convenir.

¹² Montants de base susceptibles de varier selon les situations des personnes recrutées