rapport **d'activité** 2018

France Assos Santé
La voix des usagers

SOMMAIRE

INTRODUCTION……**p.4**

CHIFFRES CLE 2018……**p.5**

<u>PROGRAMME 1</u> - Informations des usagers et des représentants des usagers du système de santé et acteurs associatifs
Objectifs et indicateurs de résultats généraux de l'Union pour le Programme 1……**p.6**

Action 1A - Amélioration de la connaissance des usagers sur le système de santé et la démocratie sanitaire

a) Le site 66 Millions d'Impatients – www.66millionsdimpatients.org.....**p.9**
b) Réédition du guide « Usagers du système de santé : connaissez & faites valoir vos droits ! »….**p.9**
c) Les communiqués de presse……**p.10**
d) Une production éditoriale en forte hausse……**p.11**
e) Evénements et autres actions de communication « grand public »……**p.11**
f) Santé Info Droits, ligne d'information juridique et sociale sur les problématiques en lien avec la santé……**p.13**

Action 1B - Information des représentants des usagers et des acteurs associatifs et institutionnels

a) Le site www.france-assos-sante.org.....**p.16**
b) Les publications de France Assos Santé et autres outils……**p.17**

<u>PROGRAMME 2</u> - Formation des représentants des usagers et des acteurs associatifs
Objectifs et indicateurs de résultats généraux de l'Union pour le Programme 2……**p.21**

Activité générale……**p.24**

Action 2A - Formation des représentants des usagers et des acteurs associatifs

a) La formation de base « RU en avant ! »……**p.26**
b) La formation spécialisation RU……**p.31**
c) La formation des acteurs associatifs……**p.40**

Action 2B - Réalisation de documents pédagogiques et d'outils à destination des personnes formées……**p.48**

Action 2C - Formation des acteurs et des représentants des usagers

a) L'animation du réseau des correspondants formation des délégations régionales France Assos Santé……**p.50**
b) Formation des animateurs de groupes d'échanges……**p.55**
c) Partenariats avec les associations membres……**p.56**
d) Autres actions……**p.57**

<u>PROGRAMME 3</u> - Expression des attentes – Plaidoyer
Objectifs et indicateurs de résultats généraux de l'Union pour le Programme 3……**p.58**

Action 3A - Recueil et analyses des avis, experiences et demandes des usagers du système de santé

a) Observatoire citoyen des restes-à-charge en santé……..**p.60**
b) Enquêtes auprès du grand public……**p.60**
c) L'observatoire sur les droits des malades Santé info Droits……**p.61**
d) L'enquête Flash auprès des appelants Santé Info Droits……**p.61**

Action 3B - Etablissement de positions communes entre les associations membres
a) Groupes de travail internes……**p.62**
b) Séminaires et journée nationale……..**p.63**

Action 3C - Défendre les positions communes au niveau national, rgional, local
a) Participation aux réunions, groupes de travail externes, commissions, colloques et congrès nationaux, régionaux et européens
b) Représentation dans les instances nationales de santé
c) L'UNAASS, acteur de la politique européenne de santé
d) Notes de position / avis

PROGRAMME 4 - Animation du réseau
Objectifs et indicateurs de résultats généraux de l'Union pour le Programme 4……**p.85**

Action 4A - Développement du réseau national (siège)
a) Les associations nationales membres……...**p.87**
b) Les délégations en région……**p.89**

Action 4B - Animation du réseau national (siège)
a) Les instances de l'association……**p.90**
b) Enquête auprès du réseau……**p.90**
c) Réunions, séminaires, orientations stratégiques……..**p.91**
d) L'animation du réseau des associations membres……**p.91**
e) La Newsletter interne……..**p.94**
f) L'Extranet……**p.94**

Action 4C – Développement du réseau régional……**p.95**
Action 4D – Animation des associations au niveau régional……**p.95**

PROGRAMME 5 - Représenter les usagers du système de santé
Objectifs et indicateurs de résultats généraux de l'Union pour le Programme 4……**p.96**

Action 5A - Développement, suivi et mise à jour d'un annuaire des représentants des usagers…..**p.97**
Action 5B - Représentation des usagers……**p.97**

PROGRAMME 6 - Agir en justice
Action 6A – Recours et actions de groupe……**p.104**
Action 6B – Sollicitations et accompagnement des associations membres……**p.104**

ANNEXE 1 – Délégations régionales : focus sur les faits marquants 2018……**p.105**

ANNEXE 2 – Comité de déontologie……**p.123**

INTRODUCTION

Après la transformation, le renforcement. Après 2017, année charnière au cours de laquelle l'ex Collectif inter associatif sur la santé (CISS) a amorcé sa transformation en Union Nationale des Associations Agréées d'Usagers du Système de Santé (UNAASS), 2018 fut l'année du renforcement de son réseau et de sa nouvelle identité. En témoigne la finalisation du processus de fusion, à travers la constitution de 7 nouvelles délégations régionales. Cette nouvelle étape dans la structuration de l'UNAASS s'est traduite par la montée en charge des effectifs, afin d'accompagner l'animation des travaux collectifs de l'association et la mise en œuvre de ses différentes actions. Ainsi les effectifs de l'Union ont crû de près de 20% en 2018, passant de 64 à 77 salariés. Notons également que 5 nouvelles associations ont rejoint l'Union en 2018, portant le nombre d'organisations adhérentes à 80. Ce renforcement structurel, notre maillage associatif et le déploiement progressif de notre action sur l'ensemble du territoire nous confèrent une expertise incontestable et nous positionnent plus que jamais comme l'interlocuteur prioritaire des pouvoirs publics pour toutes les questions relatives aux droits des usagers et aux enjeux de santé transversaux. Enfin, le développement continu de notre offre de formation fut également au cœur de nos préoccupations tout au long de l'année 2018. Former les représentants des usagers (RU) et les acteurs associatifs, les accompagner et les outiller pour leur permettre de défendre efficacement les droits de tous les usagers de la santé, reste en effet l'une des missions prioritaires de notre objet social.

En 2018, l'Union a donc naturellement poursuivi ses grandes orientations autour de 5 axes stratégiques :

- Axe n° 1 : Développer l'information des usagers et des représentants des usagers
- Axe n° 2 : Former les représentants des usagers et les usagers et acteurs associatifs
- Axe n° 3 : Mieux structurer l'expression des attentes des usagers du système de santé
- Axe n° 4 : Défendre les droits et intérêts des usagers et de leurs représentants
- Axe n° 5 : Renforcer la cohérence et la cohésion du réseau

C'est sur la base de ces axes que la convention annuelle au titre de l'année 2018 entre l'Union et l'Assurance Maladie, dans le cadre du Fonds National pour la Démocratie Sanitaire, a été établie. Cette dernière se décompose en programmes :

- Programme 1 : Information des usagers et des représentants des usagers
- Programme 2 : Formation des représentants des usagers
- Programme 3 : Expression des attentes – Plaidoyer
- Programme 4 : Animation du réseau
- Programme 5 : Représentation des usagers
- Programme 6 : Agir en justice

Chaque programme est décomposé en actions, pour lesquelles des objectifs, des étapes dans la mise en œuvre et des indicateurs ont été définis.

Le présent rapport fait état des actions et objectifs de cette convention pour l'année 2018.

Chiffres clés sur l'année 2018

Programme 1

- ✓ **109 786** visites par mois sur le site grand public 66millionsdimpatients.org
- ✓ **12 171** visites par mois sur le site institutionnel France-assos-santé.org
- ✓ **27** communiqués de presse diffusés
- ✓ **557** retombées média
- ✓ **8 886** sollicitations traitées par la ligne *Santé Info Droits*
- ✓ **10** publications / vidéos de référence disponibles
- ✓ **82** fiches *Santé Info Droits Pratique*, dont 3 nouvelles en 2018 et 38 mises à jour
- ✓ **1** réédition du guide du représentant des usagers
- ✓ **13** fiches *Boite à outils du RU* disponibles, dont 2 nouvelles en 2018

Programme 2

- ✓ **194** journées de formations
- ✓ **2 115** bénéficiaires de formations (présentiel et e-learning)

Programme 3 et 5

- ✓ **2** enquêtes auprès du grand public
- ✓ **1** rapport d'observation annuel sur les droits des malades
- ✓ **1** enquête flash consacrée à la téléconsultation
- ✓ **40** réunions des groupes de travail internes de l'UNAASS
- ✓ **1** journée nationale
- ✓ **2** séminaires Connaissances & Enjeux
- ✓ **31** notes de position
- ✓ **947** participations à des réunions, groupes de travail, colloques, instances

Programme 4

- ✓ **17** URAASS
- ✓ **25** établissements
- ✓ **80** associations membres
- ✓ **56** journées, réunions, groupes de travail du réseau
- ✓ **4** réunions de la commission réseau
- ✓ **12 285** mandats dans l'annuaire des représentants des usagers du système de santé
- ✓ **736** visites par mois sur le site Extranet
- ✓ **1 775** inscrits sur le site Extranet

PROGRAMME 1
Information des usagers et des représentants des usagers du système de santé et acteurs associatifs

L'information des usagers et de leurs représentants est au cœur de la mission de l'Union.
Avec la mise en place de l'Union doté de moyens plus importants et des délégations en région, cet objectif s'est diversifié et accentué.

La mission d'information de l'Union comprend 2 volets :
- L'information des usagers du système de santé
- L'information des représentants des usagers et des acteurs associatifs

OBJECTIFS ET INDICATEURS DE RESULTATS GENERAUX DE L'ASSOCIATION POUR LE PROGRAMME 1

Actions	Cibles	Indicateurs de suivi de l'action	Objectifs	Réalisé	% de réalisation
1A Augmentation du niveau de connaissance des usagers sur le système de santé et la démocratie sanitaire	Tous les usagers du système de santé	• Site Grand Public *66M d'Impatients* : - Visites par mois - Visiteurs uniques par mois - Newsletter (électronique) - Inscrits à la Newsletter - Followers Twitter - Nombre de tweets	 100 000 70 000 10 2 000 5 500 3 000	 109 786 99 524 12 1 888 5 300 2 621	 110% 142% 120% 94% 96% 87%
		• Réalisation de supports vidéos informatifs (films, …)	1	0	0%
		• Nombre d'appels traités par *Santé Info Droits (SID)*	8 000	7 412	93%
		• Taux d'accessibilité à la ligne *Santé Info Droits*	88%	90%	102%
		• Nombre de demandes Internet traitées par *Santé Info Droits*	1 500	1 474	98%
		• Taux de réponse aux courriels reçus par *Santé Info Droits*	100%	100%	100%
		• Délais moyen de réponse aux courriels en jours - *SID*	5	4	126%
		• Délais de réponse par courriel dans un délai max de 8j – *SID*	100%	100%	100%

		• Promotion de la ligne *Santé Info Droits* - Outils - Impressions • Participation à des événements locaux d'information des usagers	 3 10 000 15	 3 10 000 361	 100% 100% 2 407%

1B Mise à disposition de documents à destination des représentants des usagers et des acteurs associatifs et institutionnels	Représentants des usagers du réseau et de leurs associations membres ainsi que des acteurs associatifs et institutionnels	• Site Internet France Assos Santé : - Visites par mois - Visiteurs uniques par mois - Followers Twitter • Communiqués de presse diffusés • Passages médias - Retombées presses • Mise à jour / écriture / réécriture / refonte des Guides (sur le total de guides : DDM/RU/CDU/CCI/CPP/Autres instances) • Mise à jour / écriture / réécriture / refonte / réédition du Guide du RU • Publication de nouvelles fiches *Santé Info Droits* • Mise à jour / écriture / réécriture / refonte des fiches *Santé Info Droits* • Fiches *Boite à outils des RU* • Nbre impressions/réimpressions de publications	 15 000 10 000 2 500 30 800 2/6 réédition 3 (79 à 82) 35 (sur 79) 2 (13 à 15) 120 000	 12 171 8 791 2 737 130 557 2 0 3 38 2 126 750	 81% 88% 109% 433% 70% 100% % 100% 109% 100% 105%

Actions	Cibles	Indicateurs de résultat	Objectifs	Réalisé	% de réalisation
1A	Tous les usagers du système de santé	• Enquête sur l'utilité/apport de 66Millionsd'Impatients pour accompagner les usagers dans une meilleure connaissance et mise en œuvre de leurs droits en matière de santé : - Taux d'utilité déclarée / ressentie • Taux de satisfaction des utilisateurs de la ligne Santé Info Droits	70% 95%	83% 99%	119% 104%
1B	Représentants des usagers du réseau FAS et de leurs associations membres ainsi que des acteurs associatifs et institutionnels	• Enquête de qualité sur la documentation de l'Union mise à disposition des acteurs associatifs / capacité de cette documentation à aider les représentants des usagers dans l'exercice de leur mandat : - Niveau de qualité reconnue par les acteurs associatifs - Utilité de la documentation dans l'exercice des mandats des RU	85% 80%	89% 92%	105% 115%

ACTION 1A - Amélioration de la connaissance des usagers sur le système de santé et la démocratie sanitaire

En 2018, l'Union a utilisé plusieurs vecteurs pour informer les usagers :

- Son site grand public 66 millions d'Impatients
- Des supports vidéo
- Un guide spécifique pour les usagers
- Des communiqués de presse
- Des actualités et bons/mauvais points
- Evénements et autres actions de communication « grand public »
- Sa ligne d'information juridique *Santé Info Droits*

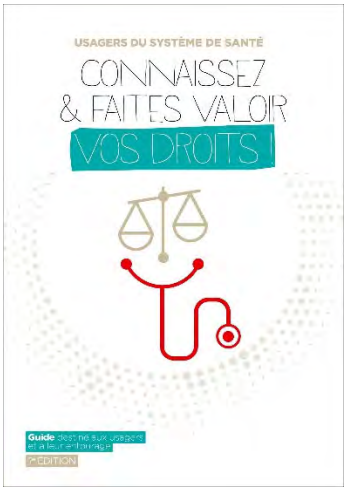
a) Le site 66 Millions d'Impatients – www.66millionsdimpatients.org

Le site www.66millionsdimpatients.org est la partie magazine de notre production éditoriale en ligne. Destinés au grand public, les contenus qui y sont publiés traitent des sujets de santé sous un angle pratique et concret, en proximité avec les préoccupations quotidiennes des usagers de la santé. Il se fait aussi l'écho des actions en santé innovantes de nos associations membres. Le nombre de visiteurs sur 66millionsdimpatients.org a continué sa progression en 2018, passant de 80 000 visiteurs uniques par mois fin 2017 à plus de 99 500 un an plus tard.

84 articles, reportages ou dossiers y ont été publiés au cours de l'année.

Les 874 internautes ayant répondu à notre enquête en ligne au cours du mois de novembre 2018, expriment une nette satisfaction quant à la qualité de l'information qu'ils y trouvent : plus de 83% des répondants ont indiqué avoir été « satisfaits » ou « très satisfaits » de la capacité des informations dispensées à les aider à exercer leurs droits en tant que patients / usagers du système de santé.

b) Réédition du guide « Usagers du système de santé : connaissez & faites valoir vos droits ! »



Notre guide destiné aux usagers a été réédité en 2018. Ce document de référence vise à informer les usagers sur leurs droits et à leur expliquer les différents moyens de faire valoir ces droits dans des situations concrètes typiques auxquelles ils peuvent être confrontés. Or il devenait essentiel d'intégrer dans ce guide les conséquences des dispositions prévues par différentes lois récentes, afin de garantir sa pertinence et sa pleine efficacité.

Différentes parties du guide ont ainsi été complétées ou ajoutées, notamment concernant le lien entre les établissements médico-sociaux et les établissements sanitaires tout au long d'une prise en charge, afin d'apporter une information la plus large possible des situations de santé fréquentes.

Cette nouvelle mouture du guide a ainsi été imprimée à 15 000 ex et mis à disposition du public tout début 2018.

c) Les communiqués de presse

De par son rôle de veille et sa volonté d'accompagner auprès des relais d'opinion et du grand public ses réflexions et positions pour faire avancer le débat sur les enjeux de santé, **27 communiqués de presse** ont été diffusés en 2018 par France Assos Santé.

	Titre du communiqué	Date de diffusion à la presse
1	Etablissements de santé : pour des indicateurs utiles aux patients !	16 janvier 2018
2	Accompagner l'extension de l'obligation vaccinale	18 janvier 2018
3	Télémedecine : des négociations conventionnelles à huis-clos	19 janvier 2018
4	Dépassements d'honoraires à l'hôpital : une pratique rare mais persistante	01 février 2018
5	Recours contre l'augmentation du forfait hospitalier	22 mars 2018
6	La Santé publique doit s'affranchir des intérêts économiques à court-terme	27 mars 2018
7	Les représentants des usagers admis, en partie, au sein des commissions de recours des CPAM !	28 mars 2018
8	Devenez acteurs de votre santé, informez-vous sur vos droits !	11 avril 2018
9	Non à l'effet boomerang du RAC 0 : où sont les assurés ?	16 avril 2018
10	La légitimité de France Assos Santé réaffirmée par le Conseil d'Etat	04 mai 2018
11	Essais cliniques : une proposition de loi réintroduit un risque de lien d'intérêt	15 mai 2018
12	Soins dentaires, lunettes et audio-prothèses sans frais : une réalité proche ?	07 juin 2018
13	L'équilibre budgétaire de la Sécurité sociale : oui, mais pas au détriment de la bonne santé de la population !	13 juin 2018
14	Prix, valeur thérapeutique et accessibilité des médicaments : la société civile s'invite dans le débat	20 juin 2018
15	CSIS : l'industrie pharmaceutique se réjouit : malades, sommes-nous gagnants ?	12 juillet 2018
16	« oubli » pour l'assurance invalidité dans la grille AERAS 2018 ?	16 juillet 2018
17	Encore des économies sur le dos des malades	30 aout 2018
18	Ma Santé 2022 : plein engagement des représentants des usagers	19 septembre 2018
19	PLFSS 2019 : la santé financière de la sécurité sociale ne doit pas l'être au détriment des patients	1er octobre 2018
20	Le gouvernement souhaite-il une mort programmée de la convention AERAS et du droit à l'oubli ?	15 octobre 2018
21	Le Dossier médical partagé attendu par les usagers	06 novembre 2018
22	Lutter contre la résistance aux antibiotiques : une priorité pour sauver leur efficacité	13 novembre 2018
23	Réforme Belloubet : une atteinte à l'accès au Juge social pour les personnes handicapées et précaires	14 novembre 2018
24	Ne cassons pas la France : ne prenons pas le risque de tout perdre	05 décembre 2018
25	« Implant Files » : pour une véritable autorisation de mise sur le marché des dispositifs médicaux à risques	13 décembre 2018

26	100% santé : la tête à l'envers	17 décembre 2018
27	Décision cadre du DDD sur les refus de soins : se soigner ne doit pas être un luxe	21 septembre 2017

Au total, nous avons pu enregistrer la **citation de France Assos Santé / Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé** dans les médias **557 fois** en 2018.

Les thématiques fortes en matière de retombées media ont été, en 2018 :

- Les alertes sur les dépassements d'honoraires à l'hôpital ;
- Le déploiement et la promotion du Dossier médical partagé ;
- La lutte contre les tentatives d'économies budgétaires réalisées sur la santé et sur le dos des malades.

d) Une production éditoriale en forte hausse

L'animation éditoriale de nos sites web s'est particulièrement intensifiée en 2018 avec la publication de nombreuses actualités et articles visant à informer les usagers sur leurs droits, et à les alerter sur de potentielles dérives, dysfonctionnements ou risques sanitaires constatés par l'Union.

- ⇨ **22 actualités ont été publiés en 2018 sur le site de France Assos Santé**
- ⇨ **84 articles ont été mis en ligne sur 66millionsdimpatients.org**
- ⇨ **Enfin, 9 « bons points » / « mauvais points » ont été publiés sur nos sites en 2018. Ces points apportent un éclairage critique sur des sujets santé faisant l'actualité, et ayant un impact direct sur la qualité de vie des usagers.**

e) Evénements et autres actions de communication « grand public », et participations à des évènements locaux d'information des usagers

Journées européennes des droits en santé :

Autour du 18 avril, date officielle de la "Journée européenne des droits des patients", plusieurs délégations régionales de France Assos Santé se sont mobilisées afin de mieux informer les publics sur leurs droits. Ces journées, rebaptisées par nos soins "Journée européenne de vos droits en santé", se sont traduites par plus de 200 manifestations et animations organisées sur le territoire : en Auvergne-Rhône-Alpes, en Bourgogne-Franche-Comté, en Centre-Val-de-Loire, en Grand-Est, en Guadeloupe, en Martinique, en Occitanie et en Pays-de-la-Loire.

Points d'information, forums d'associations, expositions, projections, conférences-débats ont été mis en place localement par nos délégations au sein de structures sanitaires ou médico-sociales (hôpitaux, cliniques, EHPAD, établissements pour personnes en situation de handicap…) Plusieurs supports de communication et outils pédagogiques ont été créés à cette occasion, pour que chaque usager puisse être sensibilisé et correctement informé sur ses droits.

Enquête auprès des pharmaciens d'officine – Congrès SPOT-PHARMA 2018

En décembre 2018, se tenait à Paris le second congrès SPOT-PHARMA, rassemblant pharmaciens, médecins et usagers autour de la pratique clinique dans le cadre de l'exercice officinal. France Assos Santé, particulièrement sensible quant à la valorisation du rôle de conseil que doivent jouer ces professionnels de santé, était partenaire de l'événement.
Ont ainsi été présentés, en ouverture du congrès, les résultats d'une enquête menée par France Assos Santé sur « **Bilan de médication : perceptions et attentes des usagers**», enquête réalisée auprès de 577 répondants, personnes en ALD ou âgées de 75 ans et plus.

Cette enquête a mis au jour une tendance alarmante à la polymédication parmi ces groupes de populations, avec des risques réels de sur-médication et d'effets secondaires potentiellement graves.

Les personnes en ALD expriment des attentes clairement secondaires (voire superflues) quant au fait que le pharmacien consacre du temps et de l'attention à d'autres apports (prévention, actes de soins...), ce qui n'est pas le cas des personnes non-ALD pour lesquelles le pharmacien est plus attendu sur cette dimension de conseil et d'information portant sur d'autres aspects de la santé que le médicament.

Autres participations à des évènements d'information :

Elles prennent la forme d'interventions de l'équipe de Santé Info Droits dans des journées organisées par des associations et réseaux afin de présenter le service Santé Info Droits et intervenir sur des thématiques en lien avec son champ d'intervention.

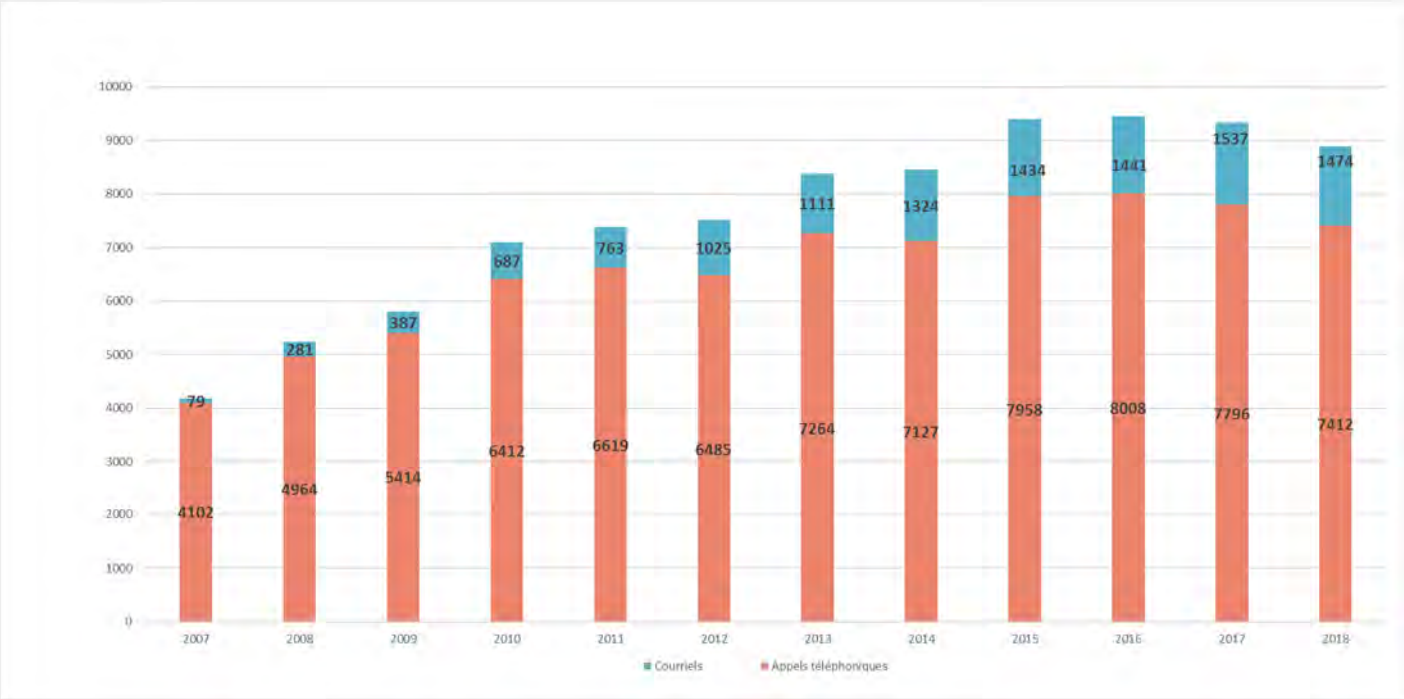
Interventions réalisées en 2018 dans ce cadre :

- 25 mai 2018 Lille journée organisée par la Filière FAVA MULTI
- 19 novembre 2018 à Paris journée organisée par la Filière FAI²R
- 22 novembre 2018 à Bordeaux journée organisée par Alliance Maladies Rares
- 30 novembre 2018 à Rennes journée organisée par la Filière FAVA MULTI

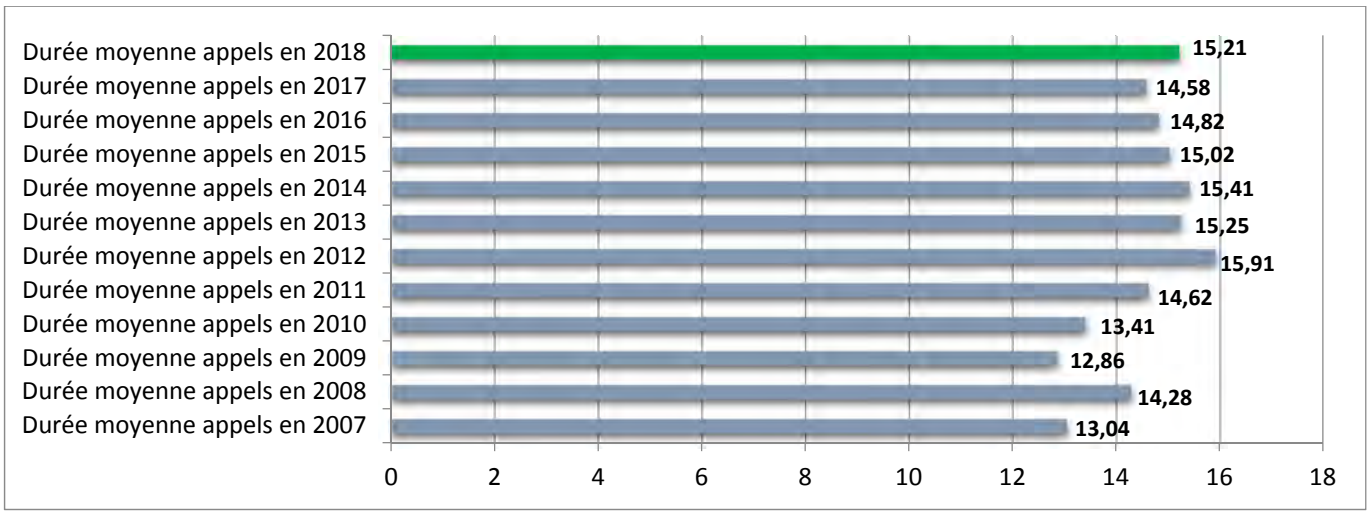
f) Santé Info Droits, ligne d'information juridique et sociale sur les problématiques en lien avec la santé

Santé Info Droits est le service d'information juridique et sociale de France Assos Santé. Elle est ouverte tous les jours de la semaine : les lundis, mercredis et vendredis de 14h à 18h et les mardis et jeudis de 14h à 20h.

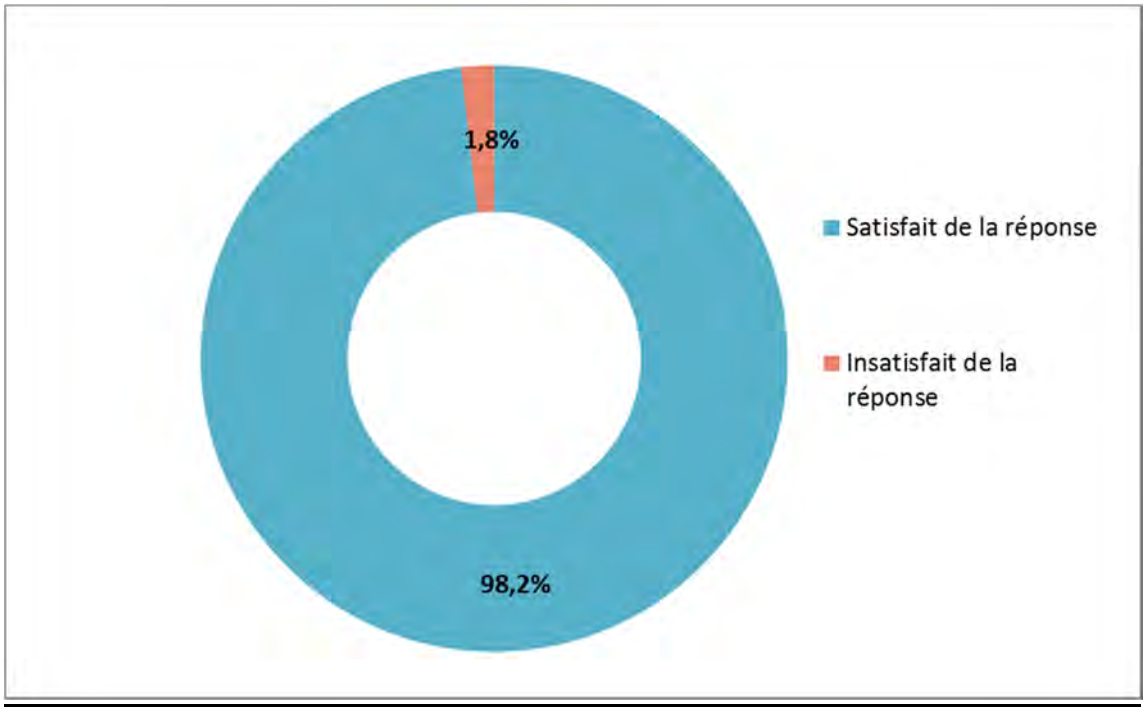
A - Evolution du nombre de sollicitations



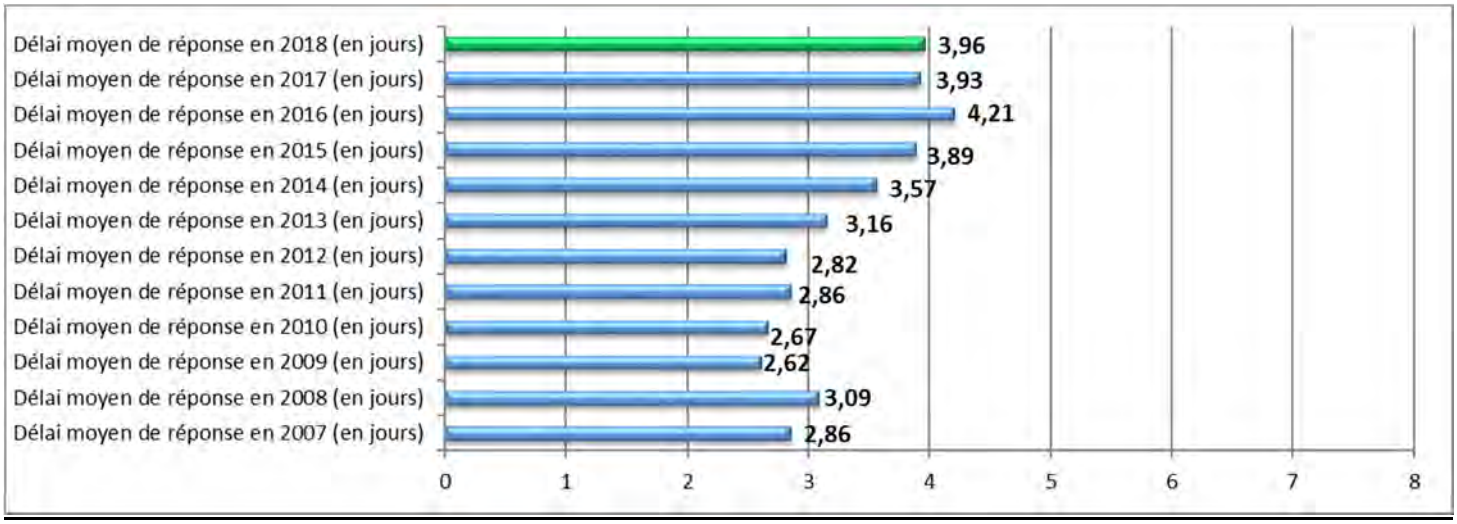
B - Durée moyenne des appels en minutes



C - Expression des appelants sur la qualité de la réponse (sur la base de l'enquête de satisfaction du 26 au 30 novembre 2018)



D - Délais moyens de réponse par courriel



F - Evolution de l'activité de la ligne Santé Info Droits

Avec **8 886 sollicitations traitées** au cours de l'année 2018 (7.412 appels + 1.474 courriels), *Santé Info Droits* constitue toujours en 2018 une part importante de l'activité de France Assos Santé. L'équipe, permanents et écoutants, est composée de 18 membres au total en 2018, ce qui correspond à près de 8 équivalents temps plein.

En ce qui concerne l'activité téléphonique, les **7 412 appels traités** (CF graphique A) représentent **93%** de l'objectif annuel.

Il convient de noter une durée moyenne des appels en augmentation sensible de 4.3%, soit un peu plus de **15 minutes** en durée moyenne (*cf* graphique B).

Rappelons que ce temps moyen ne prend pas en compte le temps consacré par les écoutants au renseignement de la fiche d'évaluation effectué pour chaque appel ni le temps consacré aux recherches complémentaires nécessaires, au-delà de l'entretien téléphonique, pour certains appels.

En matière d'évaluation, sont recensées de manière constante les expressions positives et négatives spontanément exprimées par les appelants. Dans ce cadre, environ la moitié de nos interlocuteurs expriment spontanément des appréciations sur la qualité de la réponse. Quand il y'a expression celles-ci sont positives dans 97,8% des cas.

L'enquête de satisfaction annuelle permettant d'évaluer plus directement le recueil de satisfaction à l'issu des entretiens et administré entre le 18 et le 23 décembre 2017 confirme par ailleurs ces chiffres (CF graphique C)

En ce qui concerne l'activité de réponse par courriels, les **1 474** courriels traités (CF graphique A) correspondent à **98%** des objectifs annuels.

La nature des questions posées, leur complexité, les formulations parfois ambigües de l'énonciation des situations et des questions nécessitent un temps de travail très conséquent (estimé à environ 1 heures en moyenne par courriel en prenant en compte les temps de recherche, d'élaboration et de validation des réponses).

Le délai moyen de réponse reste en dessous de 4 jours (3.96 jours – nuits, week-end et jours fériés compris – CF graphique D). L'objectif de réponse de l'intégralité des courriels reçus dans le délai de 8 jours qui correspondant à nos engagements vis-à-vis du public de Santé Info Droits est atteint dans **98%** des cas.

L'analyse quantitative et qualitative des entretiens reçus sur la ligne en 2018, feront l'objet d'un rapport annuel en septembre 2019, l'Observatoire de France Assos Santé sur les droits des malades.

Attaché à la diversification des sources de financement de sa ligne, France Assos Santé a négocié avec succès plusieurs conventions de partenariat en complément de la subvention FNDS, essentielle au fonctionnement de *Santé Info Droits*.

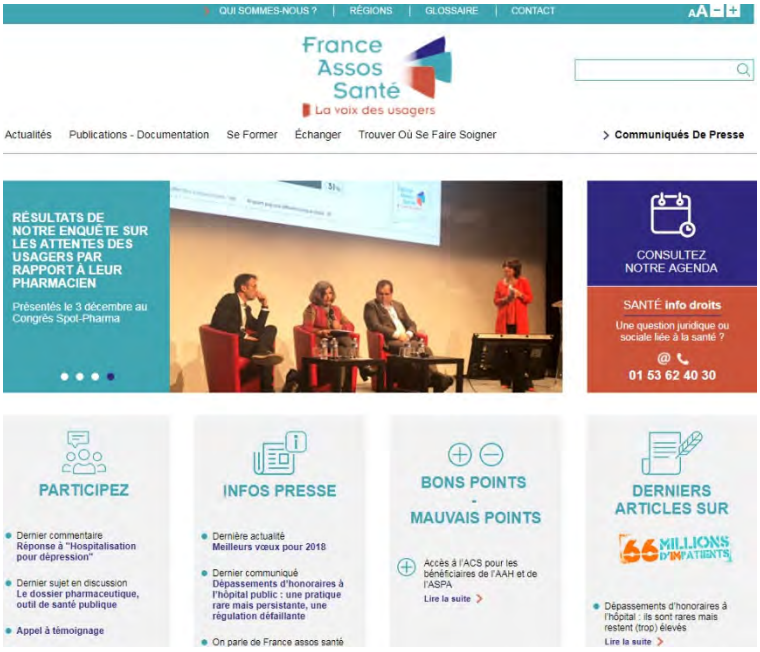
En 2018, la ligne a en outre poursuivi son partenariat avec le Conseil National de l'Ordre des Pharmaciens (CNOP), dans le cadre du déploiement du Dossier Pharmaceutique.
En parallèle, elle est soutenue financièrement par Malakoff-Médéric.

ACTION 1B - Information des représentants des usagers et des acteurs associatifs et institutionnels

L'Union utilise plusieurs outils pour informer les représentants des usagers et les acteurs associatifs et institutionnels :

- Le site Internet
- Les publications et autres outils
- Les outils pédagogiques
- Les notes de position
- Courriers / Alertes
- Des supports vidéo
- Des communiqués de presse
- Sa ligne d'information juridique *Santé Info Droits*

a) Le site Internet France Assos Santé



En 2017, le site du CISS www.leciss.org a évolué dans sa maquette et son contenu pour devenir celui de France Assos Santé www.france-assos-sante.org. Avec environ 12 000 visites par mois, le trafic sur notre site est resté stable entre 2017 et 2018. Toutefois, afin de moderniser notre vitrine institutionnelle, de répondre de façon plus efficiente aux besoin des usagers et donc d'élargir notre audience, un travail de refonte de l'ensemble de notre environnement web a été amorcé en 2018. Ce processus a donné vie à un tout nouveau site, mis en ligne au premier trimestre 2019.

Par ailleurs, notre présence sur les réseaux sociaux a poursuivi sa progression en 2018, nous permettant d'informer de nouveaux publics et de porter nos messages de façon plus efficace. Ainsi nos comptes Twitter ont connu une progression d'audience de 10 à 25% entre 2017 et 2018 : + 10% pour le compte Twitter @66Mimpatients, avec 5300 followers et + 25% pour le compte Twitter institutionnel de France Assos Santé, passant ainsi de près de 2000 à 2500 followers.

b) Les publications de France Assos Santé et autres outils

Réécriture et mise à jour complète du *Guide de représentant des usagers du système de santé*

Un travail conséquent a été amorcé en 2018 pour remettre intégralement à jour le *Guide de représentant des usagers (RU) du système de santé*. Cette 5e édition était particulièrement attendue par l'ensemble des RU et a mobilisé de nombreux contributeurs parmi les élus et permanents de France Assos Santé. Elle intègre les récentes évolutions législatives et règlementaires concernant la démocratie en santé, et répond par ailleurs à la nécessité d'adaptation graphique liée à la nouvelle identité visuelle de l'Union.

Ce guide est un véritable outil de travail pour les représentants des usagers dans l'exercice de leur mandat. Il vise à répondre à leurs questionnements sur le rôle et le périmètre de leurs missions dans les différentes instances de santé. Cet ouvrage peut également s'avérer utile à toute personne s'intéressant à la représentation des usagers et plus largement à l'organisation et le fonctionnement de notre système de santé.
Après une partie introductive qui retrace l'historique de la représentation des usagers en France, le guide est structuré en quatre parties :

- La première - Rôle et statut du représentant des usagers – est un éclairage sur ce que fait un représentant des usagers, son statut et le cadre juridique de sa mission.
- La deuxième partie - Les différentes composantes de la politique de santé – qui présente la politique de santé et son organisation aux niveaux national, régional, territorial et local, a fait l'objet d'une refonte importante puisqu'elle intègre désormais les nouvelles dispositions de la loi Touraine.
- Enfin, la troisième - Qualité des soins et sécurité de patients - et la quatrième partie - Droits des usagers du système de santé – détaillent et précisent les principaux combats du RU, notamment la qualité des soins et la sécurité des patients, ainsi que les droits des usagers : l'accès et la continuité des soins, le respect de la dignité, de l'intimité et de la vie privée, l'information et l'expression d'un consentement éclairé, etc.

En annexes du guide, on retrouve également des informations utiles telles que les principaux textes de loi applicables, des chartes concernant les personnes hospitalisées, les personnes âgées ou en situation de handicap, les droits des patients au niveau européen, ainsi qu'un glossaire contenant des abréviations, sigles et acronymes utilisés dans le monde de la santé.

La 5e édition du Guide de représentant des usagers a été imprimée à 25 000 exemplaires tout début 2019.

Fiches pratiques Santé Info Droits

Les fiches juridiques « Santé Info Droits Pratique » offrent une vision synthétique et claire sur des questions juridiques liées à la santé et aux droits des usagers. Il existe à ce jour 82 fiches pratiques, chacune abordant une thématique précise et ciblée. Ainsi en 2018, un très important travail a été mené pour actualiser 38 de ces fiches pratiques. 3 nouvelles fiches ont également été éditées :

- Une fiche sur la téléconsultation, dans la catégorie « Droits des malades », imprimée à 4000 ex.
- Une fiche sur le contentieux de la Sécurité sociale et de l'Aide sociale, dans la catégorie « sécurité sociale », imprimée à 4000 ex.
- Et une fiche sur la Carte Mobilité Inclusion, dans la catégorie « Handicap », imprimée à 4000 ex.

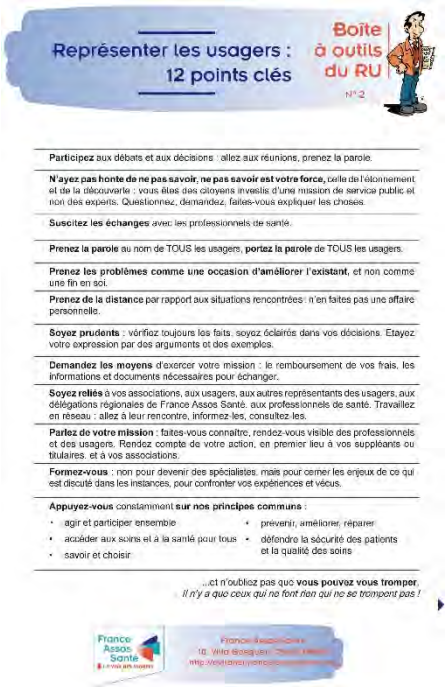
<u>Au 31 décembre 2018, voici l'ensemble des thèmes qui font l'objet d'une fiche *Santé Info Droits Pratique* :</u>

Réf.	Titre	Catégorie
A.1	Droits des malades dans leurs recours au système de santé	Droits des malades
A.1.1	Droits des malades en Europe	Droits des malades
A.2	Le droit à l'information sur les soins	Droits des malades
A.3	Accès au dossier médical et aux informations de santé	Droits des malades
A.3.1	Accès au dossier médical et aux informations de santé : les cas particuliers	Droits des malades
A.3.2	Dossier médical : durée de conservation	Droits des malades
A.3.3	Accès au dossier médical : quels recours face à un refus ?	Droits des malades
A.3.4	Accès au dossier médical : lettres types de demande de communication auprès d'un établissement ou d'un professionnel de santé	Droits des malades
A.3.5	Le dossier médical partagé	Droits des malades
A.4	Le droit à l'information des usagers sur les coûts et la prise en charge des frais de santé	Droits des malades
A.5.1	Le consentement aux soins	Droits des malades
A.5.1.1	Les soins psychiatriques sans consentement	Droits des malades
A.6	La personne de confiance	Droits des malades
A.7	La tarification d'une chambre particulière dans les établissements de santé	Droits des malades

A.8	Victimes d'accident médical, d'infection nosocomiale ou d'affection iatrogène : quelles démarches ?	Droits des malades
A.8.1	Commissions de Conciliation et d'Indemnisation (CCI)	Droits des malades
A.8.2	L'indemnisation par l'ONIAM des victimes de contamination au virus de l'hépatite C	Droits des malades
A.8.3	L'indemnisation des victimes du benfluorex (Mediator) devant l'ONIAM	Droits des malades
A.8.4	L'action de groupe en santé	Droits des malades
A.9	La procédure disciplinaire devant les ordres des professions de santé	Droits des malades
A.10	Refus de soins aux bénéficiaires de la CMU complémentaire, de l'Aide médicale d'Etat et de l'aide au paiement à une complémentaire santé	Droits des malades
A.10.1	Refus de soins aux bénéficiaires de la CMU complémentaire, de l'Aide médicale d'Etat et de l'aide au paiement à une complémentaire santé : l'accompagnement des victimes par les associations	Droits des malades
A.11	La prise en charge de la douleur	Droits des malades
A.12	Droit des malades et de la fin de vie	Droits des malades
A.13	Automédication	Droits des malades
A.13.2	La conciliation médicamenteuse	Droits des malades
A.14	La télémédecine	Droits des malades
A.14.1	La téléconsultation	Droits des malades
A.15	Dossier pharmaceutique	Droits des malades
A.16	Portails web santé	Droits des malades
A.17	L'historique des remboursements	Droits des malades
A.18	L'impact de l'état de santé sur le permis de conduire	Droits des malades
A.19	Le prélèvement et don d'organes et de tissus : quel régime juridique ?	Droits des malades
A.20	Les dispositifs de lutte contre le non recours aux soins	Droits des malades
B.1	Le représentant des usagers du système de santé	Démocratie sanitaire
B.2	Commission des usagers : Son rôle dans l'examen des plaintes	Démocratie sanitaire
B.3	Commission des usagers : Son rôle dans la démarche qualité des établissements de santé	Démocratie sanitaire
B.4	Agrément des associations de santé	Démocratie sanitaire
B.5	Où siègent les représentants des usagers dans les instances de santé ?	Démocratie sanitaire
B.6	Le congé de représentation des RU	Démocratie sanitaire
B.7	L'organisation régionale et territoriale de notre système de santé	Démocratie sanitaire
B.8	Exercice libéral de la médecine à l'hôpital	Démocratie sanitaire
B.9	La prévention des conflits d'intérêt dans le domaine de la santé	Démocratie sanitaire
C.1	La protection maladie universelle (Puma)	Sécurité sociale
C.2.1	Complémentaires santé : Les contrats responsables et solidaires	Sécurité sociale
C.2.2	Couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C)	Sécurité sociale
C.2.3	Aide au paiement d'une complémentaire santé (ACS)	Sécurité sociale
C.3	Le contentieux de la sécurité sociale et de l'aide sociale	Sécurité sociale
C.4	Accès aux soins pour les étrangers en situation administrative précaire	Sécurité sociale
C.5	Régime des affections de longue durée (ALD)	Sécurité sociale
C.5.1	Protocole de soins	Sécurité sociale
C.6	Forfaits et franchises	Sécurité sociale
C.6.1	Forfait hospitalier	Sécurité sociale
C.6.2	Forfait de 18 € sur les actes lourds ou coûteux	Sécurité sociale
C.7	Parcours de soins	Sécurité sociale
C.8	Tiers payant	Sécurité sociale
C.9.1	Exercice libéral de la médecine : honoraires médicaux et taux de prise en charge	Sécurité sociale
C.9.2	Prise en charge des médicaments	Sécurité sociale
C.9.3	Prise en charge des frais de transport	Sécurité sociale
C.9.4	L'action sanitaire et sociale de l'Assurance maladie	Sécurité sociale
C.9.5	Prise en charge des soins à l'étranger	Sécurité sociale
C.9.5.1	La Carte européenne d'Assurance maladie	Sécurité sociale
C.10	La pension d'invalidité des salariés	Sécurité sociale
C.11	Impact de la maladie et du handicap sur la retraite des salariés	Sécurité sociale
C.12	Allocation adulte handicapé : la procédure d'urgence	Sécurité sociale
D.1	Les revenus des salariés en cas d'arrêt maladie	Santé et travail

D.1.1	Le contrôle des arrêts maladie des salariés par l'employeur et ses conséquences sur l'indemnisation	Santé et travail
D.2	Fonctionnaires : les congés pour maladie	Santé et travail
D.2.1	Agents contractuels de la Fonction Publique : Les congés pour maladie, accident du travail ou maladie professionnelle	Santé et travail
D.3.1	Le temps partiel thérapeutique des salariés	Santé et travail
D.3.2	Le temps partiel thérapeutique dans la fonction publique	Santé et travail
D.4	Les droits des victimes d'accident du travail ou de maladie professionnelle	Santé et travail
D.5	Accompagner une personne malade ou en situation de handicap : les dispositifs prévus par le droit du travail	Santé et travail
D.6	Aptitude et inaptitude médicale des salariés	Santé et travail
D.7	Les contrats de groupe obligatoires	Santé et travail
D.7.1	La portabilité des contrats de groupe obligatoire	Santé et travail
D.8	Arrêt maladie et indemnisation du chômage : quelle articulation ?	Santé et travail
E.1	Accès à l'assurance des personnes malades ou en situation de handicap	Assurances et emprunt
E.2	L'accès au prêt et à l'assurance des personnes en situation de risques aggravés : la convention AERAS	Assurances et emprunt
F.1	Allocation adulte handicapé : la procédure d'urgence	Handicap
F.2	La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé	Handicap
F.3	La carte mobilité inclusion	Handicap
	82 Fiches *Santé Info Droits Pratique*	

Les Fiches *Boîte à outils du RU*


Représenter les usagers : 12 points clés

Boîte à outils du RU

Participez aux débats et aux décisions : allez aux réunions, prenez la parole.

N'ayez pas honte de ne pas savoir, ne pas savoir est votre force, celle de l'étonnement et de la découverte : vous êtes des citoyens investis d'une mission de service public et non des experts. Questionnez, demandez, faites-vous expliquer les choses.

Suscitez les échanges avec les professionnels de santé.

Prenez la parole au nom de TOUS les usagers, **portez la parole** de TOUS les usagers.

Prenez les problèmes comme une occasion d'améliorer l'existant, et non comme une fin en soi.

Prenez de la distance par rapport aux situations rencontrées : n'en faites pas une affaire personnelle.

Soyez prudents : vérifiez toujours les faits, soyez éclairés dans vos décisions. Etayez votre expression par des arguments et des exemples.

Demandez les moyens d'exercer votre mission : le remboursement de vos frais, les informations et documents nécessaires pour échanger.

Soyez reliés à vos associations, aux usagers, aux autres représentants des usagers, aux délégations régionales de France Assos Santé, aux professionnels de santé. Travaillez en réseau : allez à leur rencontre, informez-les, consultez-les.

Parlez de votre mission : faites-vous connaître, rendez-vous visible des professionnels et des usagers. Rendez compte de votre action, en premier lieu à vos suppléants ou titulaires, et à vos associations.

Formez-vous : non pour devenir des spécialistes, mais pour cerner les enjeux de ce qui est discuté dans les instances, pour confronter vos expériences et vécus.

Appuyez-vous constamment **sur nos principes communs** :

- agir et participer ensemble
- accéder aux soins et à la santé pour tous
- savoir et choisir
- prévenir, améliorer, réparer
- défendre la sécurité des patients et la qualité des soins

...et n'oubliez pas que **vous pouvez vous tromper**, *Il n'y a que ceux qui ne font rien qui ne se trompent pas !*

France Assos Santé

Ces fiches pédagogiques intitulées *Fiches boîte à outils du RU*, sont destinées à accompagner et outiller les représentants es usagers dans l'exercice concret de leur mandat.

Au cours de l'année 2018, deux nouvelles fiches « boites à outils » ont été éditées et imprimées :

- Formation projet des usagers : la fiche diagnostic (fiche n°14), imprimée à 300 ex.
- Inscrire son action dans une dimension territoriale (fiche n°15), imprimée à 500 ex.

Les fiches « Boîte à outils du RU », au nombre de 15 fin 2018, sont toutes accessibles au format électronique dans l'Extranet de France Assos Santé.

La qualité de notre documentation plébiscitée par nos publics-cibles

Un formulaire d'évaluation de notre documentation, proposé en ligne sur le site de France Assos Santé, a permis de recueillir les avis de nos publics cibles, sur nos guides et fiches pratiques.

- ⇨ Leur pertinence a été évaluée parmi les représentants des usagers et acteurs associatifs comme **satisfaisante ou très satisfaisante à 89%**.
- ⇨ Leur utilité générale a quant à elle été évaluée comme **satisfaisante ou très satisfaisante par 92%** des répondants.

PROGRAMME 2 - Formation des représentants des usagers et des acteurs associatifs

La mission de formation de France Assos Santé comprend plusieurs volets :

- La détermination d'une **stratégie** de formation au service du projet associatif, en co-construction avec les différentes composantes de France Assos Santé
- La **conception**, la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation de formations destinées aux **RU**, afin de leur permettre d'appréhender au mieux leur rôle dans les diverses instances dans lesquelles ils siègent, ainsi que des formations destinées aux **acteurs associatifs** dès lors que leur activité participe à la mise en œuvre d'une réelle démarche de démocratie en santé (2B).
- **L'organisation** de journées de formation, à Paris et en région (2A).
- **L'accompagnement** et l'animation du réseau des acteurs de ces dispositifs de formation : formation de formateurs, animation de groupes d'échanges et d'analyse des pratiques (2C)

L'accompagnement des organisations, délégations régionales et associations membres, dans le pilotage de la fonction formation. Le cas échéant, le service formation réalise des missions de **conseil** et des **interventions** *ad hoc,* de type *intra* auprès de ces 2 types d'acteurs (2D)

Voici le nombre de journées de formation et autres événements concernant le périmètre de la convention FDNS :

Actions	Cibles	Indicateurs de suivi de l'action	Objectifs	Réalisé	% de réalisation
2A Mise en œuvre de formations	Représentants des usagers et membres des associations	• Journées de formation à Paris : - Formation spécialisation des RU - Formation des acteurs associatifs	 10 10	 7 5	 70% 50%
		• Journées de formation en région : - Formation de base (30 sessions de 2 jours) - Formation spécialisation des RU - Formation des acteurs associatifs	 60 124 22	 62 80 29	 103% 65% 132%
		• Heures stagiaires totales délivrées (formations)	14 916	12 078	82%
		• Nombre de bénéficiaires uniques de formations	1 243	797	65%
		• Nombre de participants • Nombre d'inscrits en e-learning	2 486	1 594	65%

		• Nombre de thèmes de formation • Taux de satisfaction des personnes formées	450 25/35 95%	458 26/35 94%	102% 104% 99%
2B Conception de formation et d'outils pédagogiques	Représentants des usagers et membres des associations	• Nouveaux modules de formation créés : - En présentiel - A distance (e-learning) • Modules de formation réactualisés : - En présentiel - A distance (e-learning) • Outils pédagogiques disponibles	7 1 3 1 3	7 0 3 1 3	100% % 100% 100% 100%
2C Formation des acteurs et des représentants des usagers	Délégations régionales	• Journées de formations de formateurs du réseau • Nombre de formateurs du réseau • Nombre de groupes d'échanges • Formations d'animateurs de Groupes d'échanges (formations initiales)	13 18 30 4	16 15 30 4	128% 83% 100% 100%
2D Accompagnement des acteurs et des représentants des usagers	Associations membres et délégations régionales	• Ingénierie auprès des URAASS : - Formations ad hoc - Réunions avec les correspondants formation/ Formations des coordinateurs • Ingénierie auprès des associations membres : - Formations ad hoc - Réunions de pilotage de la formation avec les associations	2,5 8 7 2	5 8 7 0	200% 100% 100% %

Actions	Cibles	Indicateurs de résultat	Objectifs	Réalisé	% de réalisation
2A	RU et membres des associations	• Taux de couverture de la diversité des mandats par l'offre de l'Union • Taux de nouveaux formés	100% 40%	95% %	95% %
2C	Associations membres et région	• Taux des régions investies dans l'activité formation du réseau	%	94%	%

ACTIVITE GENERALE

La structuration du réseau interne et la réflexion autour des orientations stratégiques ont été deux axes de travail prioritaires pour le service formation en 2018. A cet égard, une grande partie du travail réalisé en lien avec les régions a consisté à mettre en place, organiser, et outiller les délégations régionales pour développer l'information, l'accompagnement et l'orientation des RU.

C'est une **nouvelle mission des correspondants formation** qui se développe à travers :

- Une meilleure connaissance de l'offre de formation et des pré-requis pour suivre la formation dans les meilleures conditions, en vue de professionnaliser l'évaluation à froid et le ROI de la formation (horizon 2022)
- L'exploitation des bulletins d'inscription et l'orientation vers les ressources mises à disposition des RU pour pallier le cas échéant l'absence de pré-requis
- La mise en place d'actions de suivi et d'accompagnement spécifique post-formation, prélude au développement d'une véritable animation du réseau des RU
- La mise en place de nouvelles modalités de formation, à travers la création d'une formation-action autour du projet des usagers
- L'exploitation systématique par les délégations régionales des évaluations à chaud
- La mise en place d'un relai systématisé entre le formateur et les délégations régionales, avant et après chaque session.

Les **orientations stratégiques** de la formation :
Le service formation a mobilisé l'ensemble des acteurs, salariés, bénévoles, élus, formateurs, pour élaborer des axes stratégiques.
Le premier, propre à la formation, est constitué par le développement de cette nouvelle mission
Les autres axes consistent en la déclinaison de la contribution de la formation à la mise en œuvre des autres axes stratégiques.

L'année 2018 a été une année difficile pour les représentants des usagers souhaitant se former : si France Assos Santé organise des formations en proximité, les déplacements ont été rendus difficiles au premier semestre du fait des grèves dans les transports publics. Puis les blocages ou craintes de blocages des axes routiers au second semestre ont découragé bon nombre de représentants de participer à des formations, alors que leurs associations ont décalé la réalisation de leurs actions interne sur ce second semestre.

Néanmoins, l'activité est restée soutenue en termes de créations de nouvelles thématiques de formations.

ACTION 2A - Formation des représentants des usagers et acteurs associatifs

L'action 2A concerne l'organisation de sessions de formation ; trois types de formations sont proposés : les formations de base, les formations de spécialisation des RU, et les formations des acteurs associatifs, au-delà du mandat de représentation institutionnelle qui peut leur être confié, dans la mesure où les compétences acquises participent directement à la mise en œuvre d'une démocratie en santé effective par la participation et l'empowerment des usagers.

Au total**, 194 jours de formations ont été réalisées**, **dont 183 sur le périmètre du FNDS** :

- 62 jours pour la formation de base, « RU, en avant ! », sur le FNDS,
- 88 jours de formation de spécialisation, dont 87 sur le FNDS,
- Et 44 jours en direction des acteurs associatifs, dont 34 sur le FNDS.

Elles représentent 147 sessions différentes.

Les formations rassemblent en moyenne 11,3 participants par session, ce qui témoigne du sérieux et du souci de bonne gestion des acteurs de la formation. Il faut néanmoins noter que peu de formations à la prise de parole ont été organisées.

Thématiques de formations mis en œuvre

Le catalogue de formation proposé par France Assos Santé ne cesse de s'étoffer : cette année, il comportait 35 thématiques de formation, toutes adaptables et reproductibles.
Sur ces 35 thématiques, 26 ont été mises en œuvre dans notre réseau.

Nom de la formation	Nombre de sessions
RU, en Avant !	31
RU en commission des usagers	19
RU et médiation en établissement de santé	16
Défendre les droits des usagers	10
Analyser les plaintes et réclamations en commission des usagers	9
Dans les territoires: les parcours de l'usager	6
Projet des usagers	6
Rapport annuel de la commission des usagers: y participer, l'exploiter	6
RU et système de santé	6
L'écoute, outil de l'aidant associatif	5
Qualité en établissement de santé	4
Agir sur la stratégie de l'hôpital : le RU en Conseil de Surveillance	3
formation des bénévoles visiteurs des patients	3
Pratiquer l'ETP*	3
Prendre la Parole 2018	3
Présider la commission des usagers	4
Co-construire un avis, une position	2

Plaintes des usagers : les recours juridiques	2
Sécurité du patient	2
Défendre et promouvoir l'accès aux soins dans les territoires	1
Et si moi aussi je devenais RU ?	1
Initiation à l'éducation thérapeutique	1
Prendre son traitement : pas si facile !*	1
RU en CCI	1
RU en Commission d'Activité Libérale	1
Utiliser l'agrément des associations	1
Total général	**147**

a) La formation de base obligatoire, « RU, en avant ! »

1/ Les évolutions pédagogiques réalisées en 2018

Co-construite par le service formation et son réseau de 10 RU formateurs, la formation « RU en avant ! » avait été testée par ce réseau durant l'année 2016. En 2017, une refonte très partielle de la formation a été réalisée, avec notamment la modification de l'ordre de certaines séquences afin de faciliter l'appropriation des ressources pédagogiques et proposer de nouvelles études de cas sur la représentation des usagers dans les territoires.
En 2018, le réseau des formateurs a pu tester la nouvelle mouture pédagogique. Il ressort dans leurs évaluations des différentes sessions que le carnet de route et le nouveau support de l'arbre sont davantage utilisés pendant les temps de réflexions en groupe, notamment la phase d'analyse des situations.
Les formateurs peuvent utiliser soit un plateau de jeu, soit un poster et moduler certaines séquences, en fonction des attentes et besoins du groupe, de sa taille, de la configuration de la salle.

2/ Les réalisations

31 sessions de 2 jours ont été réalisées sur les 30 sessions prévues, soit 103% des réalisations prévues (à titre de comparaison, en 2017, 87,5% de réalisation de l'activité prévu)
7 sessions initialement prévues en 2017 ont eu lieu en 2018 : elles ne sont pas comptabilisées ici.
Au total, en 2018, 42 sessions ont été programmées à la demande des régions mais 11 sessions ont été annulées ou reportées, à cause d'évènements extérieurs (manifestions des gilets jaunes, cyclone), et pour des raisons d'organisation interne (mise en place de l'URAASS).

* formations financées par la subvention DGS

ORGANISATEUR	Lieu Ville	MOIS	Nbre participants	Taux de RU indemnisés
AUVERGNE RHONE ALPES	Lyon	27 et 28 février	18	89%
	Clermont-Ferrand	28 et 29 mars	12	83%
	Saint Peray	6 et 7 juin	13	85%
	Chambéry	20 et 21 septembre	11	91%
	Lyon	15 et 16 novembre	12	67%
BOURGOGNE FRANCHE COMTE	Dijon	26 et 26 avril	11	100%
BRETAGNE	Rostrenen	15 et 16 octobre	14	43%
CENTRE VAL DE LOIRE	Blois	11 et 12 juin	12	67%
	Blois	13 et 14 novembre	17	82%
GRAND EST	Troyes	29 et 30 mars	13	77%
	Strasbourg	13 et 14 avril	14	100%
	Nancy	4 et 5 juin	15	87%
	Nancy	28 et 29 septembre	15	87%
HAUTS DE FRANCE	Arras	8 et 9 octobre	14	93%
ILE DE FRANCE	Paris	12 et 13 mars	10	90%
	Paris	3 et 4 mai	8	100%
	Paris 7e	17 et 18 septembre	13	85%
	Paris 17e	12 et 13 novembre	12	92%
MARTINIQUE	Fort de France	7 et 8 juin	12	83%
OCCITANIE	Montpellier	21 et 22 mars	12	83%
	Toulouse	3 et 4 octobre	8	88%
	Perpignan	12 et 13 décembre	6	100%
OCEAN INDIEN	Réunion	24 avril et 31 mai	6	17%
PACA	Toulon	17 et 18 décembre	13	85%
	Aix	16 et 17 avril	10	80%
	Marseille	28 et 29 mai	13	77%
	Nice	11 et 12 juin	17	65%
	Avignon	5 et 6 novembre	9	44%
PAYS DE LA LOIRE	Angers	27 et 28 mars	12	100%
	Nantes	1er et 2 octobre	10	100%
	Angers	13 et 14 décembre	12	92%

Taux de participation (remplissage) des sessions : **12,06 participants en moyenne par session, comme en 2017.**

- 16% des sessions ont compté moins de 10 RU (soit 5 sessions)
- 74% des sessions ont compté entre 10 et 15 RU, (soit 23 sessions)
- 10% des sessions (soit 3 sessions) ont compté plus de 16 RU

3/ Les participants

Le profil des participants a pu être recensé et précisé à l'aide de 3 outils :

- le questionnaire rempli « à chaud » à l'issu des 2 journées par chacun des RU formé (90% des personnes formées (338 RU) ont répondu à ce questionnaire d'évaluation
- les émargements des sessions
- la fiche de suivi des profils remplie par les régions organisatrice à l'issu des sessions, notamment pour le calcul des indemnités

374 personnes ont été formées sur les 420 prévues (base de calcul : 30 sessions avec en moyenne 14 personnes), soit **89% des effectifs prévues.**

81% des RU formés sont des nouveaux RU, nommés pour la 1ère fois depuis le 1er juillet 2016

22% sont des RU nommés avant juillet 2016, n'ayant jamais suivi de formation avec France Assos Santé. Soit une progression de 2% par rapport à 2017.

52% des RU étaient débutants et 43% avaient déjà quelques connaissances sur la représentation en santé

Les autres RU formés « hors cible », soit 19% de ceux recensés dans les « fiches profils » remplis par les régions, ont été sélectionnés pour les raisons suivantes :

- Parce que certains ont exprimé que la formation est obligatoire pour poursuivre leur mandat (18%)
- Parce que malgré leur expérience ils ont besoin de formation d'après les référents en région (14%)
- Parce qu'on risquait de les « perdre » en refusant leur participation (5%)

81% de l'ensemble des personnes formées ont été indemnisées.

Le détail du nombre de participants par sessions et du taux de personnes indemnisé est précisé dans le tableau ci-dessus.

Provenance géographique des RU formés :

Régions	Pourcentage de participants
Auvergne Rhône-Alpes	15%
Grand Est	15%
Provence-Alpes-Côte-d'Azur	13%
Ile-de-France	10%
Occitanie	9%
Hauts de France	8%
Centre Val de Loire	6%
Nouvelle Aquitaine	6%
Pays-de-la-Loire	6%
Bretagne	4%
Bourgogne Franche-Comté	3%
Guadeloupe et Martinique	2%
Normandie	1%
Océan-Indien	1%

4/ Les évaluations

Ce qu'en disent les participants « à chaud » :

- **Le niveau de satisfaction**

94% déclarent que la formation a répondu à leurs attentes. 3.6% ont eu seulement une réponse partielle à leurs attentes.

Moins de 1% (0,47%) des RU formés n'ont pas eu de réponse à leurs attentes, soit encore moins qu'en 2017 ou la non réponse aux attentes était de 0.97%.

Ceux qui ont exprimé une non satisfaction ou satisfaction partielle de leurs attentes auraient souhaité :

- davantage d'apports sur leurs instances spécifiques,
- plus de contenu théorique sur la démocratie sanitaire,
- plus d'information sur le secteur privé,
- plus de précisions sur le rôle du RU après la sortie d'hospitalisation et le retour à domicile.

Satisfaction des attentes	En pourcentage
Oui	94
Non	0.47
En partie	3.6

- **Leur perception de la formation « à chaud »**

  - **99%** ont acquis **des connaissances utiles dans leur fonction**, dont 75% des connaissances très utiles.
  - **97%** déclarent avoir eu **un contenu adapté à leurs besoins** (73% très adapté)

- **98%** ont trouvé **la méthode de formation efficace (dont 77% très efficace)**
- **99%** pensent que **les relations dans le groupe et entre le groupe et l'animateur étaient de qualité.**
- **100%** pensent que **les documents remis sont utiles,** dont 84% très utiles.
- **95%** pensent que **la durée de la formation** convenait par rapport au contenu proposé**.**
- **98%** des participants pensent que **l'organisation était bonne** (dont 71% très bonne).

- **Leur perception de la formation « à froid »**

Items d'évaluation		+ +	+	-	- -	Total %
Les apports du stage pour votre efficacité propre	J'ai enrichi mes connaissances	78	22	0	0	100
	J'ai acquis des connaissances utiles dans mes fonctions	75	24	1	0	100
	Le contenu de la formation était adapté à mes besoins	73	24	3	0	100
Approche pédagogique et animation	L'animateur a pris en compte mes attentes	78	21	2	0	100
	La méthode de formation était efficace	77	21	2	0	100
	Les relations dans le groupe, et entre le groupe et l'animateur étaient de qualité	89	11	0	0	100
	Les supports et documents remis sont utiles	84	16	0	0	100
L'organisation et l'accompagnement	J'ai reçu suffisamment d'informations avant la formation	42	41	14	3	100
	La durée de la formation convenait par rapport à son contenu	64	31	4	1	100
	L'organisation (matériel pédagogique, date, lieu…) était bonne	71	27	2	0	100

35% des RU formés ont répondu au questionnaire en ligne proposé par les régions 4 à 6 mois après la formation. Il ressort que :

- **72% déclarent avoir su incarner et défendre les principes de la démocratie en santé**.
- **60% ont pu défendre le point de vue de l'usager dans l'exercice de leurs missions.**
- Pour 42% il n'a rien manqué à la formation, pour 22% il leur manque encore des points de méthode, pour 20% il faudrait un zoom sur la commission où ils siègent.

Ces éléments sont utiles aux régions pour accompagner les RU sur des parcours de formation.
Ainsi, 34% d'entre eux se sont inscris à d'autres formations, en majorité la formation « RU en commission des usagers.

5/ L'animation du réseau des formateurs concernant la formation RU, en avant !

En 2018, **le service formation a recruté 3 nouveaux formateurs en collaboration avec les régions concernées** : Martinique, Guadeloupe et Auvergne Rhône Alpes, afin de pouvoir répondre aux besoins tout en optimisant les coûts. Ces 3 nouveaux formateurs, eux-mêmes RU et ayant une expérience de plusieurs années en tant que formateur, ont été accompagné pour la prise en main et l'animation du module.

Une journée d'analyse de pratique avec un intervenant extérieur spécialisé aux formateurs a permis d'avancer et de co-construire des pistes de progression sur des points de difficulté exprimés par eux-mêmes en amont et début de journée :

- Quelle régulation face à des participants sortant du cadre proposé ?
- Comment travailler sur les représentations ?
- Comment favoriser l'écoute le non jugement ?
- Comment faire rebondir la parole ?
- Quel intérêt du brainstorming comme outil d'animation ?
- Comment j'adapte mes séquences en fonction du groupe ? Jusqu'où ?

6/ L'accompagnement des régions

Le service formation a poursuivi l'accompagnement des délégations régionales sur la mise en place de la **programmation semestrielle des différentes sessions, en tenant compte des besoins spécifiques de chaque territoire**, à la fois sur le plan logistique et aussi parfois sur les stratégies de mobilisation pour compléter les groupes.
La méthodologie de suivi des RU débutants à l'issu des sessions reste inégale selon les régions : certains ont pu les réunir 4 à 6 mois après la session en présentiel pour évaluer les besoins à froid, d'autres les orienter dans un parcours de formation, ou les outiller avec des ressources existantes au sein de France Assos Santé. Ce sera un axe de développement de nos actions en 2019, et surtout en 2020 dans le cadre du renouvellement des mandats.

b) <u>La formation spécialisation RU</u>

NOUVELLES THEMATIQUES
Agir sur la stratégie de l'hôpital : le RU en Conseil de surveillance
France Assos Santé a mis à son catalogue une formation permettant à la fois :
1/ le renforcement des compétences au niveau individuel
2/ l'observation des pratiques par le croisement d'expériences dans différents types d'établissements, statut…)
3/ le développement du réseau des RU en conseil de surveillance, socle de toute action coordonnée future, mais aussi le développement du travail en réseau des RU au sein du même établissement.

Les objectifs pédagogiques de la journée ont été ainsi définis :

- Mieux comprendre l'instance pour savoir se positionner sur la politique globale de l'établissement du point de vue de l'usager.
- Repérer, parmi les différents sujets soumis à l'instance, quels sont les éléments clés pouvant avoir un impact sur la prise en charge des usagers.
- Savoir analyser et mettre en parallèle les documents de différentes instances dans l'intérêt des usagers.

Le service formation a fait le choix de privilégier une approche plus politique que technique, en outillant les RU pour apporter un regard complémentaire, celui « du point de vue de l'usager », ce qui nécessite de percevoir les enjeux spécifiques de cette instance qu'est le Conseil de Surveillance, instance qui reste très politique, de par ses missions et de par sa composition, la nature de ses membres (communautés territoriales et représentants du personnel).
Cela ne peut se faire sans que soit garantie l'indépendance de cette parole, dans les jeux d'acteurs, et au regard des enjeux politiques nationaux concernant l'évolution du système de santé :

- Contrôler/surveiller la gestion de l'ES
- Se prononcer sur les objectifs/les orientations de l'ES

Projet des usagers

Depuis le décret de juin 2016, la Commission des usagers peut proposer et piloter un « projet des usagers » au sein de l'établissement. Les RU ont un rôle central à jouer pour que le projet ne soit pas seulement un écrit prétexte, mais permette de favoriser une meilleure prise en compte des usagers grâce au soutien de différents acteurs. France Assos Santé a choisi de mettre en oeuvre un nouveau dispositif de formation-action pour les RU, afin de les accompagner tout au long de la construction, de la mise en œuvre et de l'évaluation du projet des usagers.

Il nous semblait nécessaire de faire réfléchir en amont les RU aux conditions favorables pour développer ce projet des usagers démarche, afin de ne pas faire un projet qui resterait une coquille vide. En effet le soutien de la direction et la dynamique inter associative sont des préalables indispensables à son développement et surtout sa pérennisation.

- Evaluer les conditions de faisabilité du projet des Usagers et son articulation avec le Projet d'établissement
- Identifier les thématiques susceptibles de figurer dans le projet des usagers, être capable de les hiérarchiser.
- Mobiliser l'ensemble des acteurs, associations, usagers et interlocuteurs internes
- Co-animer la démarche : rédaction, présentation, mise en œuvre et évaluation du projet des usagers

Cette formation action se découpe en 3 étapes :

1/ Phase préparatoire à la journée de formation, avec les autres RU de l'établissement et avec les délégations régionales : évaluer la faisabilité du projet des usagers dans l'établissement, réunir les conditions favorables, rassembler les informations nécessaires pour se lancer (1/2 journée en tout).

2/ Formation d'une journée en présentiel portant sur :

- Le projet dans tous ses états
- La dynamique inter associative, les RU et les autres usagers
- RU, groupe usagers, professionnels de l'établissement : le rôle de chacun
- Le lancement de la démarche

3/ Phase de suivi et d'accompagnement avec les délégations régionales, et le cas échéant avec le formateur intervenu lors de la journée en présentiel.

4/ L'évaluation collective de la démarche du projet usagers, à environ un an

Ce dispositif se déploie avec le soutien sur chaque territoire des délégations régionales, en amont mais aussi en aval.

TRAVAUX D'INGENIERIE PEDAGOGIQUE

Nous avons par ailleurs travaillé à la refonte de formations existantes

Analyser les plaintes et réclamations en Commission des usagers
Certains contenus ont été actualisés au vu des nouvelles missions proposées aux RU autour des plaintes qui font l'objet de médiation. Ces derniers ont été revus aussi à la lumière de la nouvelle formation « Ru et médiation » et à la complémentarité entre les deux.
Une séquence sur l'accès concret aux plaintes et réclamations (où se les procurer et sous quelle forme) a été rajouté, car le sujet reste difficile et sensible dans de nombreux établissements. De même des apports sur les pistes de progrès possibles pour favoriser le recueil de l'expression des usagers est ajoutée au déroulé de la journée.

Présider la Commission des usagers
La formation a été remaniée au vu du déroulement et de l'évaluation des premières sessions : le contenu proposé était trop dense et ne permettait pas d'approfondir ni de laisser suffisamment de temps pour l'échange d'expérience autour de certains sujets que les présidents peuvent être amenés à porter au sein de leur établissement. La formation a été remaniée pour se dérouler sur deux jours et permettre davantage de productions et temps d'échanges en sous-groupe. Une séquence spécifique pour travailler la prise de parole et notamment la présentation de la commission auprès des différents acteurs de l'établissement a été ajoutée: Savoir être précis et concis pour faire vivre la commission et être efficace!
L'enjeu de cette formation est aussi de permettre aux RU nouvellement nomméd'échanger avec d'autres RU présidents, et de se créer un réseau d'entraide à plus long terme. Travailler ensemble pendant deux jours facilite cette mise en réseau après la formation.

Prendre la parole
La formation prise de parole attire beaucoup les RU, mais il nous fallait la recentrer sur la prise de parole des RU en tant que tel : une prise de parole qui vise à un impact, et qui s'enracine dans une préparation solide, prenant en compte le contexte et les enjeux des différents acteurs.
Pour donner une dimension plus politique à la prise de parole des RU, nous avons fait évoluer la pédagogie et les contenus dans une visée plus stratégique.

Les formations réalisées à Paris

Les formations des RU à Paris représentent **7 jours** de formation concernant **62 participants**.

FORMATION	Ville	NB participant	NB JOURS
RU en Commission d'Activité Libérale	Paris	11	1
Présider la commission des usagers	Paris	9	2
Présider la commission des usagers (journée de suivi)	Paris	10	1
RU en Commission des usagers	Paris 7e	10	1

RU et médiation en établissement de santé	Paris	13	1
Agir sur la stratégie de l'hôpital : le RU en Conseil de Surveillance	Paris	9	1

Les formations organisées à Paris ne visent pas spécifiquement un public de RU exerçant un mandat au niveau national. Elles visent plutôt à proposer dans un lieu central pour que les RU des différentes régions puissent se rencontrer et travailler sur des thèmes spécifiques et plutôt minoritaires pour remplir des sessions en régions.
Les RU qui siègent dans les instances nationales ont des habitudes de formations centrées sur l'auto-formation, la participation à des colloques et à des réunions nationales, principale source d'apprentissage.

Les formations pour les RU, réalisées en région

La plupart des sessions de formation des RU en régions (délégations régionales de France Assos Santé) sont co-organisées par le siège. Mais certaines formations, ou groupes d'échange, peuvent également être organisées de manière autonome par la région.

Les formations des RU en région, hors formation de base, co-organisées par le siège représentent cette année un total de **80 jours,** pour **74 sessions**.
852 personnes ont été formées.

Il faut y ajouter les sessions de formation de base : « RU, en avant ! » qui ont absorbé en partie des forces vives régionales. Néanmoins, ce chiffre, en nombre total de jours, représente une forte progression par rapport à 2017.

Le tableau ci-après présente la répartition de ces sessions de formations de spécialisation, en partenariat par région, ainsi que le nombre total de participants à ces formations en région. Elles ont été organisées en collaboration avec au total 15 régions toutes formations confondues, et 11 régions pour les formations de spécialisation.

REGION	Nombre de sessions	FORMATION	Ville	NB participant	NB JOURS
AUVERGNE RHONE ALPES	7	**Analyser les plaintes et réclamations en commission des usagers**	Saint-Etienne (42)	11	1
		RU et médiation en établissement de santé	Grenoble	15	1
		Prendre la Parole 2018	Lyon	6	1
		RU en commission des usagers	Lyon	4	1
		RU et médiation en établissement de santé	Thiers	11	1

		Projet des usagers	Lyon	14	1
		Présider la commission des usagers	Lyon	6	2
BOURGOGNE FRANCHE	7	**RU et système de santé**	Dijon	11	1
		RU et médiation en établissement de santé	Besançon	11	1
		RU et système de santé	Auxerre	10	1
		Qualité en établissement de santé	Besançon	9	2
		RU et médiation en établissement de santé	Dijon	14	1
		Agir sur la stratégie de l'hôpital : le RU en Conseil de Surveillance	Dijon	9	1
		Prendre la Parole 2018	Besançon	6	1
BRETAGNE	4	**RU en commission des usagers**	Saint Brieuc	17	1
		RU et médiation en établissement de santé	Carhaix	11	1
		Rapport annuel de la commission des usagers: y participer, l'exploiter	Ploufragan (St Brieuc)	7	1
		RU en commission des usagers	Vannes	18	1
		Projet des usagers	Loudéac	12	1
CENTRE VAL DE LOIRE	3	**Sécurité du patient**	Blois	11	1
		Projet des usagers	Blois	16	1
		RU et médiation en établissement de santé	Chaussée St Victor	11	1
GRAND EST	8	**Qualité en établissement de santé**	Strasbourg	11	2
		RU en Commission des usagers	Vandoeuvre les Nancy	15	1
		RU et médiation en établissement de santé	Metz	13	1
		RU et système de santé	Colmar	13	1
		Analyser les plaintes et réclamations en commission des usagers	Nancy	12	1
		RU et médiation en établissement de santé	Strasbourg	13	1
		Agir sur la stratégie de l'hôpital : le RU en Conseil de Surveillance	Nancy	8	1

		RU et système de santé	Chalons en Champagne	9	1
GUADELOUPE	2	**RU en commission des usagers**	Pointe-à-Pitre	15	1
		Analyser les plaintes et réclamations en commission des usagers	Pointe-à-Pitre	12	1
HAUTS DE FRANCE	6	**RU en Commission des usagers**	Lille	13	1
		RU et médiation en établissement de santé	Arras	16	1
		RU en CCI	Arras	10	1
		RU en commission des usagers	Arras	13	1
		Qualité en établissement de santé	Lille	7	2
		Rapport annuel de la commission des usagers: y participer, l'exploiter	Arras	12	1
ILE DE FRANCE	2	**Analyser les plaintes et réclamations en commission des usagers**	Paris 17e	10	1
		RU en commission des usagers	Paris 17e	14	1
MARTINIQUE	2	**RU et système de santé**	Fort de France	13	1
		RU en commission des usagers	Fort de France	8	1
		Analyser les plaintes et réclamations en commission des usagers	Fort de France	6	1
NORMANDIE	4	**RU en Commission des usagers**	Rouen	9	1
		RU et médiation en établissement de santé	Rouen	14	1
		Présider la commission des usagers	Avranches	12	2
		Rapport annuel de la commission des usagers: y participer, l'exploiter	Caen	11	1
NOUVELLE-AQUITAINE	15	**Rapport annuel de la commission des usagers: y participer, l'exploiter**	Limoges	13	1
		RU et médiation en établissement de santé	Libourne	11	1
		RU en commission des usagers	Périgueux	10	1

		RU en Commission des usagers	Orthez	16	1
		Analyser les plaintes et réclamations en commission des usagers	Niort	9	1
		RU en commission des usagers	Bayonne	11	1
		Analyser les plaintes et réclamations en commission des usagers	Limoges	14	1
		RU en commission des usagers	Bordeaux	12	1
		Rapport annuel de la commission des usagers: y participer, l'exploiter	Pau	11	1
		Sécurité du patient	Limoges	11	1
		RU et système de santé	St Yrieix sur Charente	15	1
		Projet des usagers 1	Brive la Gaillarde	14	1
		Projet des usagers 2	Brive la Gaillarde	17	1
		RU et médiation en établissement de santé	Limoges	11	1
		RU et médiation en établissement de santé	Poitiers	12	1
OCCITANIE	6	**RU en commission des usagers**	Montpellier	13	1
		RU et médiation en établissement de santé	Toulouse	12	1
		RU en commission des usagers	Auch	12	1
		Analyser les plaintes et réclamations en commission des usagers	Villeneuve les Béziers	13	1
		Projet des usagers	Toulouse	10	1
		Qualité en établissement de santé	Montpellier	10	2
OCEAN INDIEN		**Analyser les plaintes et réclamations en commission des usagers**	Saint Denis	11	1
PACA	2	**Prendre la Parole 2018**	Marseille	7	1
		RU en commission des usagers	Marseille	12	1
PAYS DE LA LOIRE	3	**RU en commission des usagers**	Nantes	16	1
		Rapport annuel de la commission des usagers: y participer, l'exploiter	La Roche sur Yon	11	1
		RU et médiation en établissement de santé	Angers	9	1

Les participants aux formations

Provenance géographique

Des RU ayant suivi une formation en 2018

L'annuaire recensant les représentants des usagers utilise encore les intitulés des anciennes régions (l'échelon national correspond aux RU n'ayant pas précisé leur région de provenance):

Provenance géographique	Pourcentage %
Echelon national	**15%**
Nord-Pas-de-Calais	**7%**
Auvergne	**7%**
Aquitaine	**6%**
Limousin	**6%**
Languedoc-Roussillon	**5%**
Lorraine	**5%**
Midi-Pyrénées	**5%**
Bourgogne	**5%**
Bretagne	**5%**
Alsace	**4%**
Basse-Normandie	**4%**
Centre	**3%**
Champagne-Ardenne	**3%**
Pays-de-la-Loire	**3%**
Poitou-Charentes	**3%**
Franche-Comté	**2%**
Guadeloupe	**2%**
Haute-Normandie	**2%**
Ile-de-France	**2%**
Martinique	**2%**
Océan-Indien	**1%**
Picardie	**1%**
Provence-Alpes-Côte-d'Azur	**1%**
Total général	**100%**

Ce qu'ils en pensent

- Le niveau des participants au début de la formation

Niveau	%
Débutant	18,6
Quelques connaissances	62,7
Maîtrise	16,8
Confirmé	1,84

A noter que la formation RUEA étant évaluée à part, le taux de formation des RU se considérant comme débutant est en baisse.

- Le niveau de satisfaction des participants

La synthèse des évaluations des participants accueillis en formation montre un taux de satisfaction totale des attentes de 93%, en légère baisse par rapport à 2017.

Satisfaction des attentes	%
Oui	93
Non	2,87
En partie	4,31

- Le nombre de formation suivies lors de l'évaluation à chaud de la formation

1° formation	%
oui	18
Non	82

Ces formations ne comptabilisant pas la formation initiale, le nombre de primo-formés baisse par rapport à l'année précédente.

- Leur perception de la formation (en pourcentage)

		+ +	+	-	- -
Les apports du stage pour votre efficacité propre	J'ai enrichi mes connaissances	78	22	0	0
	J'ai acquis des connaissances utiles dans mes fonctions	77	22	1	0
	Le contenu de la formation était adapté à mes besoins	72	26	2	0
Approche pédagogique et animation	L'animateur a pris en compte mes attentes	78	21	1	0
	La méthode de formation était efficace	77	21	2	0
	Les relations dans le groupe, et entre le groupe et l'animateur étaient de qualité	83	16	1	0
	Les supports et documents remis sont utiles	81	19	0	0
L'organisation et l'accompagnement	J'ai reçu suffisamment d'informations avant la formation	55	38	6	0
	La durée de la formation convenait par rapport à son contenu	62	34	4	0
	L'organisation (matériel pédagogique, date, lieu…) était bonne	77	21	1	0

c) La formation des acteurs associatifs

NOUVELLES THEMATIQUES

Défendre et promouvoir l'accès aux soins dans les territoires

Cette nouvelle formation s'inscrit dans le contexte de l'évolution du système de santé et de la stratégie Nationale de Santé 2018-2022, notamment l'axe sur la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé développés dans les Programmes Régionaux de Santé 2 et Programmes Régionaux d'Accès à la Prévention et aux Soins (PRAPS).
Pour France Assos Santé, cette formation est une des actions proposée pour répondre à l'Orientation Stratégique nationale qui est de « rendre effectif l'accès à la santé et l'accompagnement des personnes les plus éloignées du système de santé ».

Pour co-construire le cahier des charges et le contenu, le service formation s'est appuyé sur :

- les notes de position produites par France Assos Santé pour les élections présidentielles : à savoir les déserts médicaux et les restes à charge.
- Les ressources du service Santé Infos Droits
- les remontées des RU en régions via le réseau des correspondants formation en région
- le réseau des formateurs, eux-mêmes RU expérimentés,
- les élus à France Assos Santé, qui oeuvrent notamment dans le champ de la précarité.

Le travail préparatoire a permis de croiser les priorités identifiées par les différents acteurs, et de préciser le sujet à développer. Il s'agissait d'outiller les RU et acteurs associatifs pour répondre au double objectif de défense et promotion de l'accès aux soins, à la fois au sein des établissements et au sein des territoires urbains et ruraux. Elle cible donc les RU et acteurs associatifs qui siègent au sein d'un hôpital, d'un GHT, mais aussi ceux qui siègent en CPAM, ou dans les instances sur un territoire, local ou régional.

Elle vise avant tout à aider les participants à mieux comprendre comment agir sur l'organisation des soins et des accompagnements, à l'hôpital et en ville, pour en faciliter l'accès.

Les objectifs pédagogiques de la journée sont :

- Identifier les obstacles à l'accès aux soins et leurs causes (financières, sociales, géographiques), pour les usagers.
- Distinguer les notions d'accès, d'accessibilité, de recours pour mieux cibler son action, au niveau individuel et collectif.
- Connaitre les programmes et dispositifs déjà mis en place pour favoriser l'accès et le recours aux soins et à la santé à différents niveaux.
- Construire des arguments en faveur de l'accès aux soins pour réduire les inégalités sociales et territoriales de santé.

Cette formation a été construite et animée par deux formatrices ayant des profils et expériences complémentaires : une chargée de formation de France Assos Santé ayant œuvré dans le champ de la précarité et une juriste écoutante à Santé Info Droits, qui rédige les Fiches Santé Info Droits Pratiques sur cette thématique.

Prendre son traitement : pas si facile

Cette nouvelle formation répond à un enjeu de santé publique : accompagner les personnes en difficulté avec la gestion de leur maladie chronique. En effet, il est parfois difficile pour elles de prendre leur traitement, ce qui les rend moins efficaces et a des répercussions sur leur état de santé.

Il n'y a pourtant pas de « bons » ou de « mauvais » patients, mais des situations favorables ou défavorables liées à des facteurs démographiques, socio-économiques, dues au système de soins et à l'équipe soignante ou spécifiques à la pathologie (symptômes, pronostic) et au traitement (effets indésirables, disponibilité, durée...). Comment alors aider les patients à mieux y adhérer, ou à discuter avec les professionnels pour que leur traitement leur soit mieux adapté ?
Un colloque du CISS en 2015 a proposé des recommandations pour améliorer l'adhésion au traitement.
France Assos Santé propose cette nouvelle formation aux acteurs associatifs impliqués dans l'éducation thérapeutique et les actions éducatives au sens large.
Elle vise avant tout à les outiller pour aider les patients à ne pas subir leur situation et leurs soins.
Et aussi de soutenir la mobilisation d'une dynamique inter associative permettant de s'appuyer sur les réussites du réseau France Assos Santé.

Les objectifs pédagogiques de cette journée sont les suivants :

- Comprendre les enjeux de l'adhésion au niveau individuel, et pour le système de santé
- S'impliquer dans le soutien thérapeutique pendant l'hospitalisation et en ambulatoire
- Identifier les différentes possibilités d'actions associatives et les conditions de mise en œuvre pour accompagner les usagers dans la gestion de leur traitement en préservant leur qualité de vie.
- Partager et élaborer des supports éducatifs pour travailler sur la question de l'adhésion aux traitements (au niveau national ou en région).

Les thèmes qui seront abordés :
- L'adhésion au traitement, une question de santé publique.
- Les idées reçues et la réalité de l'adhésion aux traitements
- Le désir de se soigner : comment l'entretenir ? Quelles aides possibles ?
- Le soutien thérapeutique associatif : spécificités et modalités
- Les supports pour travailler la question de l'adhésion : pourquoi, quand et comment ?

Et si moi aussi je devenais RU ?

Plusieurs bénévoles associatifs ont interpelé les URAASS pour mieux s'informer et réfléchir à un éventuel engagement dans la représentation des usagers. Le service formation avait pu réfléchir depuis 2015 aux spécificités de cet engagement bénévole, en lien avec les associations et les CISS en région de l'époque. A la demande d'une URAASS, il a pu construire et tester une action, dans la perspective d'un renouvellement des mandats de RU en CDU prévu fin 2019. Une journée a donc été conçue et testée, qui a ainsi pour objectifs pédagogiques :
- Se situer dans le mouvement de la démocratie en Santé
- Avoir une vision concrète de ce qu'est un Ru, ce qu'il fait, à quoi il sert
- Avoir les éléments pour se décider à siéger, où et comment

Elle permet d'aborder les thèmes suivant et de répondre aux questionnements spécifiques des potentiels candidats:

- La représentation des usagers : agir pour les individus, agir pour la collectivité
- Historique de la démocratie en santé
- Vos parcours : quelle place pour la représentation des usagers ?
- Vos atouts pour devenir RU
- Les principales instances de la représentation et la place du RU
- Les premiers pas dans le mandat : les ressources à votre disposition

Utiliser l'agrément des associations – formation intra

Les associations membres de l'Alliance Maladies rares ne sont pas toutes agréées. Certaines se questionnent sur l'intérêt de solliciter un agrément santé, d'autres, qui le sont déjà, se questionnent sur la place de la représentation des usagers dans leur stratégie globale de plaidoyer.
Les réalités associatives variées et complexes qui composent l'Alliance trouvent donc un écho dans les sollicitations ou opportunités de représentation auprès d'acteurs très divers, avec des enjeux pas toujours perçus par les associations, dont les ressources bénévoles sont rares.

France assos Santé a donc accompagné l'Alliance pour :
- Revenir aux fondements de l'agrément santé, les motifs de sa mise en place
- Dresser le panorama des différentes instances de santé au sein desquelles les associations peuvent être amenées à intervenir.
- Echanger autour des bonnes pratiques d'associations dont la « stratégie de représentation » est pertinente

d) Formation des bénévoles visiteurs des patients

L'association Transhépat' a une longue pratique des visites pré et post greffe des patients

Elle a sollicité France Assos santé pour concevoir la première formation des visiteurs, pour orchestrer les interventions, animer la première journée et construire la seconde. Cette action a permis de créer un lien entre l'action associative de terrain, et la mobilisation des RU au service des usagers. Par ailleurs, les droits des patients ont été longuement abordés. France Assos Santé a ainsi joué le rôle de soutien méthodologique à son réseau, mais aussi de promoteur de la démocratie en santé.

Les objectifs poursuivis ont donc été ainsi atteints. Le service formation a été l'incubateur d'une action qui aura un prolongement en 2019, avec le soutien de France Assos Santé, mais aussi au sein de l'association

- Identifier les besoins des patients et les thématiques à aborder
- Connaître le cadre et les limites de son intervention
- Connaître et s'approprier les ressources à disposition au sein de l'association pour s'auto-former et outiller le patient ; identifier éventuellement collectivement les ressources à créer
- Connaître et mettre en pratique les attitudes et techniques de l'écoute active

TRAVAUX D'INGENIERIE PEDAGOGIQUE

Dans les territoires : les parcours des usagers

La dynamique globale de la formation a été remaniée, afin de mieux articuler les concepts clés de parcours et territoires, tout en restant dans les objectifs pédagogiques fixés initialement. Une place plus importante a été laissée au référent régional (un salarié de France Assos Santé ou un RU expérimenté siégeant en CTS), pour présenter l'organisation territoriale en matière d'offre de soins, les thèmes prioritaires pour les RU en fonction de la déclinaison du Programme Régional de Santé et des dispositifs spécifiques éventuels, notamment la réalité du fonctionnement des instances CTS et GHT.

Enfin l'exercice et les consignes de la séquence « comprendre la notion de parcours et en cerner les limites et risques » ont été remanié pour faire davantage le lien entre les questions/productions sur les situations travaillées et l'existant/les lacunes sur le territoire.

Les formations réalisées à Paris

Nous construisons, formalisons et testons d'abord à Paris les formations destinées à être déployées sur tout le territoire.
Les formations des RU à Paris représentent **5 jours** de formation concernant **36 participants**

MOIS	FORMATION	Pour qui ?	Durée	Lieu Ville	NB participants
5 et 6 mars	Co-construire un avis, une position	Personnes de préférence responsable d'une équipe régionale ou associative	2	Paris	15
26 et 27 novembre	Co-construire un avis, une position	Personnes de préférence responsable d'une équipe régionale ou associative	2	Paris	10
18 décembre	Accès à la santé dans les territoires		1	Paris	11

Les formations réalisées en région

La formation pour les acteurs associatifs dans les régions prend deux formes : des formations organisées de manière autonome par la délégation régionale de France Assos Santé, et des formations organisées par cette même délégation, en partenariat avec le siège.

Ces formations des RU en région, organisées en partenariat représentent cette année un total de **29 jours pour 24 sessions**. 270 personnes ont été formées.

Le tableau ci-après présente la répartition de ces sessions de formations à destination des associations membres de France Assos Santé, en partenariat par région, ainsi que le nombre total de participants à ces formations en région. Elles ont été organisées en collaboration avec au total 9 régions toutes formations confondues.

ORGANISATEUR	NB de sessions	FORMATION	Lieu Ville	MOIS	NB participants
AUVERGNE	3	**Défendre les droits des usagers**	Le Puy en Velay	octobre	7
		Dans les territoires : les parcours de l'usager	Bourg en Bresse (01)	décembre	12
		Dans les territoires : les parcours de l'usager	Tain l'Hermitage (26)	octobre	9
BOURGOGNE FRANCHE COMTE	3	**L'écoute, outil de l'aidant associatif**	Dijon	avril	9
		Défendre les droits des usagers	Dijon	juin	12
		Défendre les droits des usagers	Nevers	novembre	11
BRETAGNE	1	**Dans les territoires : les parcours de l'usager**	Loudéac	mai	6
GRAND EST	5	**Défendre les droits des usagers**	Metz	mars	10
		Défendre les droits des usagers	Reims	juin	11
		Défendre les droits des usagers	Colmar	octobre	7
		L'écoute, outil de l'aidant associatif	Reims	novembre	16
		Dans les territoires : les parcours de l'usager	Nancy	décembre	15

HAUTS DE FRANCE	2	**Plaintes des usagers : les recours juridiques**	Arras	juin	13
		Défendre les droits des usagers	Compiègne	novembre	14
NORMANDIE	3	**Dans les territoires : les parcours de l'usager**	Caen	avril	14
		Plaintes des usagers : les recours juridiques	Rouen	mai	13
		L'écoute, outil de l'aidant associatif	Caen	septembre	7
NOUVELLE-AQUITAINE	1	**Défendre les droits des usagers**	Limoges	juin	13
OCCITANIE	5	**Défendre les droits des usagers**	Narbonne	mai	12
		L'écoute, outil de l'aidant associatif	Toulouse	juin	12
		Dans les territoires : les parcours de l'usager	Carcassonne	septembre	15
		Initiation à l'éducation thérapeutique	Toulouse	octobre	10
		L'écoute, outil de l'aidant associatif	Nîmes	novembre	10
PAYS DE LA LOIRE	2	**Défendre les droits des usagers**	Nantes	novembre	12

Les participants aux formations

Provenance géographique

L'annuaire recensant les représentants des usagers utilise encore les intitulés des anciennes régions :

PROVENANCE GEOGRAPHIQUE	%
Midi-Pyrénées	11,0%
Languedoc-Roussillon	9,2%
Bourgogne	6,5%
Aquitaine	6,1%
Bretagne	6,0%
Provence-Alpes-Côte-d'Azur	6,0%
Nord-Pas-de-Calais	5,1%
Poitou-Charentes	5,1%
Auvergne-Rhône-Alpes	4,6%
Franche-Comté	4,0%

Basse-Normandie	3,5%
Picardie	3,5%
Lorraine	3,4%
Centre	3,3%
Haute-Normandie	3,1%
Pays-de-la-Loire	3,1%
Limousin	2,9%
Océan-Indien	2,8%
Guadeloupe	2,4%
Alsace	2,1%
Champagne-Ardenne	1,8%
Ile-de-France	1,6%
Echelon national	1,1%
Martinique	1,1%
Corse	0,5%
Rhône-Alpes	0,2%
Total général	**100,0%**

Ce qu'ils en pensent

- Le niveau des participants au début de la formation

Niveau	**%**
Débutant	40,9
Quelques connaissances	48,2
Maîtrise	9,2
Confirmé	1,7

- Le niveau de satisfaction des participants

La synthèse des évaluations des participants accueillis en formation montre un taux de satisfaction totale des attentes de 94,6 %. Seuls 0 ,95 % des participants n'ont pas trouvé leur compte dans la formation (chiffre divisé par 2 par rapport à 2016), et 5,7 % en partie seulement.

Satisfaction des attentes	**%**
Oui	94,5
Non	2,7
En partie	2,8

- Le nombre de formation suivies lors de l'évaluation à chaud de la formation

1° formation	**%**
oui	49,1
Non	50,9

- Leur perception de la formation

		+ +	+	-	- -
Les apports du stage pour votre efficacité propre	J'ai enrichi mes connaissances	77	23	0	0
	J'ai acquis des connaissances utiles dans mes fonctions	74	25	1	0
	Le contenu de la formation était adapté à mes besoins	71	28	2	0
Approche pédagogique et animation	L'animateur a pris en compte mes attentes	76	23	1	0
	La méthode de formation était efficace	76	22	2	0
	Les relations dans le groupe, et entre le groupe et l'animateur étaient de qualité	83	16	1	0
	Les supports et documents remis sont utiles	82	17	1	0
L'organisation et l'accompagnement	J'ai reçu suffisamment d'informations avant la formation	46	41	10	3
	La durée de la formation convenait par rapport à son contenu	59	34	6	0
	L'organisation (matériel pédagogique, date, lieu…) était bonne	70	28	2	0

ACTION 2B - Réalisation de documents pédagogiques et d'outils à destination des personnes formées

Fiches Boite à outils

Deux nouvelles fiches sont venues étoffer la collection Boite à outils du RU :

- **Fiche n°14 : Formation « projet des usagers » : la fiche diagnostic**. Cette fiche a pour objectif principal d'aider les RU d'un même établissement à évaluer si les conditions à la mise en place d'un projet des usagers à un moment donné sont favorables, pour qu'ils puissent s'y investir efficacement, et que le projet ne soit pas un simulacre de participation. Cette fiche est en tout cas un préalable indispensable pour participer à la formation de France Assos Santé sur le projet des usagers.
Elle est à remplir de préférence entre tous les RU de la commission des usagers. Ce premier travail en commun, qui peut se faire avec le soutien de la délégation régionale, constituera une base de départ pour les travaux futurs.

- **Fiche n°15 : inscrire son action dans une dimension territoriale** : Cette fiche vise à aider les RU à considérer les conditions de réussite du travail en partenariat sur un territoire donné. Comment se faire comprendre et partager une vision pour construire un projet commun ? Ces fiche aide à prendre conscience des freins possibles à ce type de démarche et les questions à se poser pour mieux comprendre le territoire et agir.

La refonte du Guide du RU en commission des usagers

Les décrets régissant la commission des usagers étant tous parus, nous avons pu mettre en œuvre le processus de refonte et réécriture de ce guide en 2018. Le contenu de l'ensemble des parties a été actualisé mais la relecture et finalisation sera effectué en 2019.

La participation à la refonte du guide du RU du système de santé

Le service formation a pu apporter son point de vue et ses attentes pour que ce guide soit le mieux possible exploité par les RU, dans et après le temps de la formation. Il s'est vu confier la rédaction de la première partie portant sur le représentant des usagers. Cette rédaction a été finalisée fin 2018 pour la parution du Guide.

Le guide est désormais directement exploitable lors des formations de base, et l'historique de la démocratie en santé est très utile pour sensibiliser à la représentation des usagers.

L'utilisation de la plate-forme de formation à distance reste limitée : difficile à rejoindre via l'extranet de France Asso Santé, elle a fait l'objet d'une communication en 2018.
Par ailleurs, seule la mise à niveau de la plate-forme, qui même si elle repose sur des logiciels libres nécessite des compétences techniques pointues et par là payantes, nous permettra d'offrir un service accessible et de qualité suffisante pour que nous en fassions une large promotion.

Bilan général des connexions et des activités de la plateforme

- 458 utilisateurs enregistrés sur la plateforme de formation à distance

Refonte de modules existants

- **Prévention et promotion de la santé : de quoi parle-t-on ?**

Ce module s'insère dans une réflexion plus large sur la place de la représentation des usagers en promotion de la santé ; il permettra aux RU et acteurs associatifs d'élargir leur mode d'intervention à ce parent pauvre du système de santé. En effet, nombre de RU centrent leur contribution sur les aspects curatifs de la prise en charge du patient, car ils sont touchés de plein fouet par la maladie. Ce module s'appuie sur des films réalisés lors d'une journée organisée en 2014.
De nombreuses associations membres de France Assos Santé mènent des actions de prévention mais ces dernières sont souvent peu visibles et valorisées.
Longuement retravaillé en 2017, avec l'appui d'un expert-terrain ayant mené de nombreuses actions de prévention et promotion de la santé avec les associations, il a été finalisé en 2018, plutôt pour retravailler la forme de ces nouveaux contenus, afin de les rendre plus explicites et attractifs.

La refonte de la plateforme a été amorcée en 2018, pour :

- Une mise à niveau (la technologie utilisée datait de 2015)
- La prise en compte des contraintes du RGPD

En 2019, une chargée de mission spécialisée sera recrutée pour redynamiser la plateforme et l'intégrer à une stratégie de formation globale, plus adaptée au nouveau profil des bénévoles.

ACTION 2C - Formation des acteurs et des représentants des usagers

a) L'animation du réseau des correspondants formation des délégations régionales France Assos Santé

Les binômes « correspondant formation » au sein de chaque grande région, un binôme salarié et élu identifié par région pilotent l'activité formation (les formations en présentiels, le suivi post formation, le e-learning, les groupes d'échanges) et relaient l'offre de formation nationale. Ils construisent le plan de formation au niveau régional, créent des formations spécifiques à leur région en lien avec les élus du conseil de région et les RU avec qui ils sont en lien régulier. Leur principal interlocuteur est l'ARS, avec laquelle plusieurs délégations régionales sont conventionnés pour former les RU de la région.
Le service formation est en lien étroit avec ces correspondants formation, et c'est une de ses spécificités que de travailler en étroite collaboration. Il les a aidés à formaliser la méthodologie pour construire la plan de formation régional de la phase de recueil des besoins à l'évaluation. L'équipe du servie formation a aussi poursuivi l'animation d'un espace de travail collaboratif fait de nombreux échanges, que ce soit en grand groupe ou en bilatéral afin de structurer l'activité formation, d'outiller les équipes salariés et bénévoles, en s'adaptant aux réalités et spécificités des régions.

Les correspondants sont mobilisés lors de journées de regroupement orientées vers l'action et l'harmonisation des pratiques, la diffusion des bonnes pratiques et le partage d'expériences. Cette année, les correspondants formation et élus ont été réunis parfois ensemble et parfois séparément selon l'ordre du jour : le service formation a souhaité souligner le rôle complémentaire et bien distinct de ces correspondants, l'un technique et l'autre politique.

LES REUNIONS DES CORRESPONDANTS FORMATION

jour1	jour2	MOIS	FORMATION	Durée	NB participants
19		mars	Construction plan formation 2e semestre	1	22
20		mars	Structuration activité formation	1	12
4		juin	Plan de formation 2018 : bilan semestre 1	1	20
5		juin	Structuration activité formation	1	13
25		septembre	Les orientations stratégiques dans la formation : quels ajustements ? Plan de formation 2019 phase 1	1	8
11		octobre	Structuration activité formation. Plan de formation 2019 phase 1	1	6
6	7	décembre	Plan de formation 2019 phase 2. Bilan programmation 2018	2	12

Les rencontres des correspondants formation se déroulent dans les locaux de l'UNAASS.

Les 8 journées de travail réalisées en 2018 ont permis de réfléchir de manière collégiale à la structuration de l'activité formation, au sein des délégations régionales (nouvellement URAASS) et en lien avec le service formation national.

Le service formation avait des objectifs de travail prioritaires avec les correspondants formation pour cette année 2018, en sus du plan de formation annuel :

1. Ajuster la méthodologie de construction du plan de formation initié en 2017, notamment la phase de mobilisation, de préparation et la phase de suivi post formation, dans la logique de parcours de formation personnalisé.
Le service formation avait proposé en 2017 une méthodologie en plusieurs phases, permettant aux régions d'évaluer les besoins spécifiques des RU, pas seulement en terme d'offre de formation mais aussi et surtout en terme de besoins et compétences pour mener à bien leur mandat, quel que soit leurs parcours, niveau d'expérience et l'instance dans lesquels ils siègent. En 2018, les outils créés pour mettre en œuvre cette méthodologie ont été réajustés avec un petit groupe de correspondants formation afin de faciliter leur utilisation et la construction de la programmation dans des délais pertinents pour tous.

2. Cadrer l'activité formation du point de vue des principes d'intervention, et outiller les différents acteurs impliqués pour le pilotage et l'évaluation de l'activité formation ;

Les réunions des correspondants ont permis de faire connaitre les différentes activités et tâches liées à la formation, et faciliter l'appropriation des outils de pilotage et d'évaluation de l'activité. Elles ont permis également de présenter les nouvelles formations et leurs objectifs pédagogiques dans une logique de complémentarité et de progression pédagogique pour les RU et acteurs associatifs.
Ces réunions sont aussi l'occasion de faire connaitre des initiatives pilotes pour éventuellement les mutualiser et les déployer dans d'autres régions, et ainsi renforcer les compétences des correspondants formation dans la rédaction, et la mise en œuvre de formation spécifique en région, dans le respect des principes et spécificités promues par France Assos Santé.
Deux projets pilotes développés en région Bretagne et Grand Est, « Promouvoir la représentation » et « Et si moi aussi je devenais RU ? » ont été présenté pour un déploiement national. En effet, dans la majorité des régions, le recrutement de nouveaux RU au sein des associations membres, pour anticiper le renouvellement des mandants et pourvoir les postes vacants reste une priorité. Le groupe a ainsi pu co-construire une stratégie nationale de mobilisation pour les associations.

3. Accompagner les régions dans l'ajustement de leur programmation au vu des priorités retenues dans les Orientation Stratégiques de France Santé

Le Conseil d'Administration a validé des orientations stratégiques au niveau national, orientations que chaque région peut décliner selon son contexte spécifique, en articulation avec les Programmes Régionaux de Santé (PRS) et Programme d'Accès à la Prévention et aux Soins (PRAPS). Le plan de formation a pu dans certaines régions être revisité à la lumière de ces orientations, et soit proposer de nouvelles thématiques soit prioriser les formations à mener à court terme, en articulation avec la dynamique locale. Le service formation a pu accompagner certains référents dans ce processus.

De manière globale, cette dynamique inter régionale, nourrie par les productions des travaux de groupes, par les échanges d'expériences, par les outils proposés par le service formation participent à renforcer les compétences des acteurs dans le champ de la formation, à conforter et valoriser les apprentissages au sein des délégations. Ces derniers sont ainsi davantage en capacité d'accompagner les RU dans des parcours de formation pertinents.
La formation et l'animation du réseau des formateurs

L'animation du réseau de formateurs est un axe important pour le service formation : il permet de relier les 4 volets de son action : co-construction des formations, mise en œuvre, animation du réseau, évaluation. L'expertise de ce groupe de formateurs, dont 2 nouvelles recrues en 2018, toutes les 2 RU expérimentés, est en effet fortement sollicitée. Les 2 nouvelles formatrices ont été recrutées en Martinique et Guadeloupe pour animer RU en avant dans un premier temps, et par la suite d'autres formations en fonction des besoins identifiés et de leur possibilité, ceci dans cette optique d'optimiser les coûts en privilégiant un lien de proximité. Le « compagnonnage » par une formatrice a permis d'acculturer ces 2 personnes aux spécificités de l'offre de France Assos Santé.

Le service formation s'appuie sur leurs savoirs d'expérience de RU siégeant dans différentes instances de la démocratie en santé. Il recueille, modélise et met en forme avec eux les contenus des formations pour les adapter d'un point de vue pédagogique.

Les formateurs sont sollicités soit de manière collective pour ajuster et valider des contenus proposés par le service formation, soit pour co-construire des séquences spécifiques d'après un cahier des charges élaboré en amont par le service formation.
Le cas échéant, il sollicite dans la mesure de leur disponibilité les chargés de mission et l'équipe des juristes de Santé Info Droits, dont l'expertise règlementaire et politique est précieuse pour mieux cerner certains contenus et actualiser les connaissances des formateurs. Cela a été le cas pour exemple de la présentation des axes de travail prévu dans le plan « Ma santé 2022 ». Une autre chargée de mission a été sollicitée sur la construction d'une nouvelle formation «défendre et promouvoir l'accès aux soins » pour son expertise sur les problématiques d'accès aux soins et les dispositifs de l'assurance maladie.

Analyser les pratiques, renforcer l'esprit de groupe est fondamental pour ce réseau des formateurs, aussi pour veiller à l'observation des pratiques de la représentation, et actualiser les connaissances de chacun.

En 2018, les rencontres de formateurs ont été réalisées sur des thématiques variées, en groupe restreint ou au complet. L'activité a porté à la fois sur :

- **L'actualisation des formations** :
    - Présider de Commission des usagers. La progression pédagogique et la durée de la formation ont été revues suite aux premières sessions tests afin d'approfondir certains points abordés trop rapidement dans la première version, notamment la séquence « Comment faire vivre la Commission au sein de mon établissement ? » Une journée de suivi des présidents formés a été élaborée en complémentarité.
    - Analyser les plaintes et réclamations : remaniement de certaines séquences au vu des derniers décrets et de l'articulation avec la nouvelle formation « Ru et médiation »
    - Dans les territoires : les parcours des usagers : refonte de certaines séquences pour mieux faire le lien avec l'existant en matière d'offre de soins sur les territoires où est programmé la formation, en lien avec un référent de la délégation régionale, où un RU expérimenté du territoire.

- **La co-construction de 5 nouvelles formations** :

    - Agir sur la stratégie de l'hôpital : le RU en Conseil de surveillance

Les 2 formateurs retenus pour concevoir et animer les sessions ont tous les deux une expérience importante de la gouvernance hospitalière. L'un deux a été expert visiteur à la HAS.

    - Défendre et promouvoir l'accès aux soins

Le service formation a invité 2 formateurs à participer en tant qu'observateur/évaluateur à la session test construite en lien avec le service Santé Infos Droits. Les retours ont permis des ajustements pour les sessions futures.

    - Projet des usagers

Le réseau des formateurs a construit la formation à partir du guide élaboré avec la HAS et les fédérations hospitalière, autour d'un expert extérieur, qui anime des formations sur le rapport annuel de Commission des usagers pour France Assos Santé depuis plusieurs années.

    - Et si moi aussi je devenais RU ?

Cette formation a été testée sur la région Grand Est avant d'être proposée au niveau national.

Les sessions tests réalisés en région par les différents intervenants ont fait l'objet de retours d'expériences et d'une adoption définitive par l'ensemble des intervenants. Les réunions ont aussi permis un passage de relais d'anciens animateurs vers des nouveaux.
Ces temps de regroupement sont les temps forts d'une démarche de suivi constant de chaque formateur, et d'adaptation continue des contenus et de la pédagogie.

- L'analyse de pratiques avec un intervenant extérieur concernant notamment la posture pédagogique, la dynamique de groupe et l'adaptation des contenus au profil du groupe a fait l'objet d'une journée.

Formations de formateurs et réseau des formateurs RU

MOIS	FORMATION/THEMES DE TRAVAIL	Durée	Lieu	NB participants
février	Formation des formateurs : Ru et système de santé, Dans les territoires : les parcours et analyse de pratique avec un intervenant extérieur	2	Paris	9
février	Réunion de travail : Présider la Commission des usagers	0,5	Paris	1
mars	Réunion de travail nouvelle formation projet des usagers	0,5	Paris	1
mars	Formation de formateurs : Projet des usagers	1	Paris	8
mai	Réunion de travail nouvelle formation Ru et médiation	0,5	Paris	1
mai	Réunion de travail nouvelle formation Ru en conseil de surveillance	0,5	Paris	5
juin	Formation des formateurs : Projet des usagers	1	Paris	5
juin	Réunion de travail pour les 2 nouvelles formatrices : Ru en avant et RU en CDU	1	Pointe-à-Pitre	2
juin	Réunion de travail nouvelle formation Ru en conseil de surveillance	0,5	Lyon	4
juin	Réunion de travail RU et médiation	0,5	Paris	1
juin	Journées des formateurs : bilan premier semestre, les orientations stratégiques dans la formation, projet des usagers	1	Paris	8
juillet	Réunion de travail nouvelle formation Ru en conseil de surveillance	0,5	Paris	3
septembre	Réunion de travail : Présider la Commission des usagers	1	Paris	1
septembre	Réunion de travail finalisation nouvelle formation Ru en conseil de surveillance	1	Lyon	3
novembre	Journées des formateurs : Prospective de l'offre de formation de demain au regard des évolutions du système de santé et des orientations stratégiques de France Assos Santé.	1	Paris	7

	Bilan de la programmation du 2 semestre			
décembre	Journées des formateurs : bilan 2e semestre, « Et si moi aussi je devenais RU ? » Premier bilan de Ru en Conseil de surveillance Retours session test Défendre et promouvoir l'accès aux soins. Le rôle du RU en soins primaire	1	Paris	7

13,5 journées ont eu lieu au total en 2018, réunissant à chaque fois plusieurs formateurs selon les ordres du jour, ce qui fait un total de 68 participants toutes réunions confondues.

Au total, le réseau des formateurs compte à fin 2018, 15 formateurs qui sont eux-mêmes RU et 9 intervenants extérieurs qui interviennent sur des thèmes spécifiques comme l'ETP, l'écoute, les droits des usagers, les recours juridiques, le projet des usagers.

b) Formation des animateurs de groupes d'échanges

jour1	jour2	MOIS	FORMATION	Durée	Lieu	NB participants
20		juin	**Animer un groupe d'échanges entre RU (Nouveaux animateurs)**	1	Nîmes	10
19	20	novembre	**Animer un groupe d'échanges entre RU (Nouveaux animateurs)**	2	Nîmes	8

Une nouvelle promotion d'animateurs de groupes d'échanges a été mise en place. Elle a suivi 3 journées (1 + 2) avec le même animateur, un intervenant spécialisé sur l'analyse de pratique. Ces animateurs ont des profils variés : salariés de France Assos Santé, bénévoles impliqués dans la formation, formateurs du réseau…

ORGANISATION DES GROUPES D'ECHANGES

Les délégations régionales organisent régulièrement des groupes d'échanges, en toute autonomie, et nous continuons à accompagner les animateurs : prise en charge de leurs frais de déplacement et indemnisation, aide à la préparation par mail et par téléphone, évaluation des groupes, aide à l'analyse de pratiques.

Cette année un lien a été fait avec l'outil qu'est « le Carnet de route du RU » afin que les RU puissent davantage se l'approprier pour renforcer leurs compétences en complément des formations en présentiels.

Région	Nombre de réunions
CORSE	2
Occitanie	18
guadeloupe	2
Nouvelle Aquitaine	1
Grand Est	4
ARA	5
TOTAL	**30**

NB : certaines délégations ont pu organiser seules des groupes d'échanges. Ils ne sont pas ici comptabilisés

De même, ces groupes vont à terme permettre de mieux accompagner les et suivre les RU dans la mise en œuvre effective des compétences acquises, en lien avec les chargés de mission des régions.

c) <u>Partenariats avec les associations membres</u>

Le service formation se positionne comme conseil auprès de ses membres en matière de formation : certaines associations ayant peu de ressources internes, elles se tournent vers le service formation.

Il a cette année accompagné particulièrement l'association Transhépat (cf action 2A)

jour1	jour2	MOIS	FORMATION	Durée	NB participants
9		octobre	Utiliser l'agrément des associations - intra Alliance Maladies Rares	1	16
16	17	octobre	FORMATION DES BENEVOLES VISITEURS DES PATIENTS	2	16
8	9	novembre	FORMATION DES BENEVOLES VISITEURS DES PATIENTS	2	14
21	22	novembre	FORMATION DES BENEVOLES VISITEURS DES PATIENTS	2	14

d) Autres actions

Les régions sont aussi accompagnées de manière individualisée, en plus du soutien apporté à l'ensemble du réseau.

- Contribution à l'étude des besoins et ingénierie pédagogique de dispositifs de formation
- Elaboration de projets de formation spécifique
- Recherche d'intervenants
- Adaptation de formations existantes aux problématiques régionales

Cet accompagnement prend une forme tantôt ponctuelle (réponse à une question posée par mail ou par téléphone), tantôt nécessitant une intervention plus poussée, que ce soit un déplacement dans la région ou la confection de documentation de référence.

Le service formation développe une activité de conception de dispositifs de formation sur mesure, à la demande des URAASS. Cette ingénierie pédagogique poussée représente donc :

- **Une analyse du besoin et du contexte spécifique d'intervention**
- **La formulation d'une proposition d'intervention associant le service formation, le ou les formateurs, les membres de la délégation régionale, voire des intervenants extérieurs.**

Cette année, nous avons notamment :

- Conçu un dispositif d'accompagnement sur mesure du comité usagers du GHT du Hainaut Cambrésis, pour le fédérer
- Conçu et réalisé la première partie d'un dispositif de formation-action pour le comité usagers du Vaucluse, autour de son projet des usagers.
- Accompagné la région Bretagne dans la conception et la réalisation d'une formation intra à un groupement hospitalier privé, autour de la mise en œuvre des droits des patients par le personnel d'accueil.
- Pensé et accompagné la région Bretagne dans un dispositif de promotion de la représentation des usagers : cadrage et animation d'une réunion des présidents d'associations, en vue d'une action nationale en 2019
- Conçu et animé avec la région Grand-Est une session de sensibilisation à la représentation des usagers

PROGRAMME 3 - Expression des attentes – Plaidoyer

L'objectif de ce programme est de structurer l'expression des attentes des usagers du système de santé par le biais de 3 leviers d'action :

- Le recueil du vécu et des attentes des usagers du système de santé
- La mise en place et l'animation de groupes de travail internes et organisation de séminaires stratégiques
- La participation à des réunions, colloques, congrès et groupes de travail externes

OBJECTIFS ET INDICATEURS DE RESULTATS GENERAUX ATTENDUS DE L'ASSOCIATION SUR LE PROGRAMME 3

Actions	Cibles	Indicateurs de suivi de l'action	Objectifs	Réalisé	% de réalisation
3A Recueil et analyse des avis, expériences et demandes des usagers du système de santé	Usagers du système de santé	• Observatoire des restes à charge en santé	1	0	%
		• Enquêtes auprès du grand public	2	17	850%
		• Observatoire de l'UNAASS sur les droits des malades, réalisé par *Santé Info Droits*	1	1	100%
		• Enquêtes flash réalisées par *Santé Info Droits*	1	1	100%
3B Etablissement de positions communes entre les associations membres	Instances politiques de l'UNAASS	• Réunions des groupes de travail internes	40	148	370%
		• Séminaire	1	0	%
		• Séminaires "Connaissances et Enjeux"	2	2	100%
		• Journées nationales thématiques	1	1	100%
		• Journées / séminaires / débats publics thématiques en région	15	14	93%

3C Défendre les positions communes au niveau national, régional, local	Gouvernement, parlementaires, autorités de santé Européennes, nationales, régionales, locales	• Participations aux réunions, groupes de travail externes, commissions de travail, colloques et congrès nationaux, régionaux et européens	200	590	295%
		• Participation aux auditions (Parlementaires, IGAS, cour des comptes)	-	24	%
		• Participation aux instances nationales et régionales au sein desquelles est représentée l'UNAASS	-	35	%
		• Notes de position / avis au national	20	31	155%
		• Notes de position / avis en région	-	9	%

ACTION 3A - Recueil et analyse des avis, expériences et demandes des usagers du système de santé

La remontée des attentes s'est structurée au fil du temps autour des informations envoyées par les associations membres, de l'observatoire *Santé Info Droits* ainsi que celles adressées par les représentants des usagers. Dans une période de mutation de l'organisation du système de santé, il est essentiel de rester à l'écoute des usagers afin de restituer aux mieux leurs attentes. Pour ce faire, l'association utilise deux vecteurs principaux :

- Des enquêtes réalisées auprès du grand public
- L'observatoire que constitue la ligne d'écoute Santé Info Droits

a) Observatoire citoyen des restes-à-charge en santé

L'enquête de l'Observatoire citoyen des restes à charge en santé est effectuée chaque année depuis 2013, en partenariat avec le magazine 60 Millions de Consommateurs et la société Santé Clair. En 2018, suite à la transformation de l'association, une réflexion a été amorcée quant à l'évolution des missions de l'observatoire et l'élargissement de ses membres.

b) Enquêtes auprès du grand public

Enquête BVA sur les pénuries de médicaments

Cette enquête, réalisée en octobre 2018 sur plus de 1000 personnes représentatives de la population française, a permis de mettre en le caractère généralisé des pénuries de médicaments et d'objectiver l'ampleur du phénomène. Cette enquête a notamment révélé que les pénuries touchent tous types de médicaments, y compris des médicaments décisifs pour la santé et les chances thérapeutiques des patients. Les vaccins sont également durement affectés par ces situations de pénuries. Au total, plus d'un français sur quatre a déjà été confronté à une pénurie de vaccin ou de médicament. Ce taux monte à 31% pour les Français en affection longue durée (ALD).
Cette enquête a également montré les conséquences directes sur la santé et la qualité de vie des patients confrontés à ces pénuries : augmentation des symptômes dans 14% des cas, et plus inquiétant encore, hospitalisation nécessaire pour une personne sur vingt.

"Bilan de médication : perceptions et attentes des usagers" : l'enquête sur la polymédication des personnes âgées

De mi-octobre à mi-novembre 2018, l'UNAASS, en partenariat avec Spot Pharma, a réalisé une enquête auprès de 577 personnes autour d'une problématique particulièrement sensible : la polymédication des personnes âgées. L'objectif de l'étude était de recueillir l'avis des usagers sur leurs perceptions et attentes par rapport aux traitements suivis et à leurs effets secondaires. Les résultats ont montré à quel point la question de la polymédication et les risques iatrogéniques qui y sont liés touchent de nombreux patients âgés ou en affection longue durée. Pour exemple, l'enquête montre que parmi les répondants de plus de 65 ans, 39% consomment 1 à 4 médicament(s) quotidiennement, et 53% en consomment 5 ou plus. Dans plus de la moitié des cas, les prescriptions sont réalisées par au moins deux médecins différents. Des résultats qui prêchent pour une vigilance renforcée des soignants en cas de prescription ou de renouvellement d'ordonnance pour des personnes âgées ou vulnérables, et pour la réalisation de bilans de médication réguliers afin de réduire le risque iatrogénique.

c) L'observatoire sur les droits des malades *Santé Info Droits*

Chaque année, à partir des sollicitations traitées par Santé Info Droits, est élaboré le rapport de l'observatoire de France Assos Santé sur les droits des malades. Ce rapport croise présentation statistique de la répartition des thématiques d'appel avec recueil de témoignages pour apporter une lecture à la fois qualitative et quantitative des situations dans lesquelles nos concitoyens font face à des difficultés en raison de leur état de santé ou de celui de leur entourage.

La 11ème édition est parue en octobre

d) L'Enquête Flash auprès des appelants de Santé Info Droits

En outre une enquête flash annuelle est administrée auprès des utilisateurs de la ligne. L'enquête flash de cette année a permis d'interroger plus des 200 utilisateurs de la ligne entre le 6 et le 28 octobre 2018. Elle a porté cette année sur la thématique de la téléconsultation qui, bien qu'elle préexistait, venait, depuis le 15 septembre 2018, d'entrer dans le champ des actes de soins remboursés par l'Assurance maladie. Pour notre association, l'objectif était de mesurer l'écho qu'avait reçu ce « nouveau » dispositif et l'impact qu'il pouvait avoir sur les pratiques des assurés sociaux interrogés et sur leur vision de l'exercice médical dans ce cadre.

Les résultats de cette enquête sont accessibles sur le site internet de France Assos Santé et ont été relayés sur nos comptes Twitter et Facebook.

ACTION 3B - Etablissement de positions communes entre les associations membres

A partir de l'identification des besoins et attentes des usagers, l'UNAASS procède à l'analyse des informations recueillies *via* différents flux et les enrichit des expériences partagées au sein de son réseau afin de construire un plaidoyer commun. Ce travail est réalisé notamment dans le cadre de différents groupes de travail mis en place au sein de l'association et constitué en fonction de ses thèmes de mobilisation. Suscitant une adhésion collective et témoignant parfois de la pluralité des sensibilités et de la complémentarité des approches représentées au sein de l'UNAASS, ces groupes de travail permettent de produire des éléments de doctrine ensuite soumis à la validation des instances de décision internes.

Par ailleurs, l'UNAASS organise des séminaires stratégiques, sur des thèmes arrêtés par les membres du conseil d'administration. Ces séminaires stratégiques font intervenir des experts externes, mobilisés pour engager le dialogue avec les militants associatifs. Les réflexions issues de ces séminaires se prolongent ensuite en interne, au sein des groupes de travail cités plus haut.

a. Groupes de travail internes

Les groupes de travail internes réunissent les membres des associations experts dans chacun des domaines abordés au sein de l'Union. Chaque groupe est constitué de 4 à 15 personnes qui traitent des problèmes propres à leur domaine et produisent ensuite des notes de propositions. Les travaux de ses groupes font régulièrement l'objet de compte-rendu auprès de la commission du réseau qui réunit les membres associatifs.

Certains groupes ad hoc peuvent être constitués pour répondre à des besoins de travailler sur un thème précis, dans un objectif et un délai définis à l'avance. Cette temporalité est souvent en lien avec un texte législatif ou réglementaire en cours de discussion mais peut aussi coïncider avec un fait d'actualité soulevant une problématique concernant les usagers.

14 réunions ad hoc ont ainsi été organisées en 2018 :

GROUPES DE TRAVAIL INTERNES AD HOC - 2018		
Date	**Groupe**	**Nb de participants**
20.03.18	COPIL Orientations Stratégiques	
11.04.18	COPIL Orientations Stratégiques	
17.04.18	Santé Environnement	11
03.05.18	COPIL Orientations Stratégiques	
06.06.18	COPIL Orientations Stratégiques	
14.06.18	COPIL Orientations Stratégiques	
27.06.18	COPIL Orientations Stratégiques	
04.09.18	Grand-Âge et autonomie	7
09.10.18	Grand-Âge et autonomie	5

15.10.18	Activité physique adaptée	9
21.11.18	Activité physique adaptée	5
17.04.18	E-santé-Bioéthique –Intelligence artificielle	9
16.04.18	Don d'organes	7
17.09.18	Financement des associations	19

D'autres groupes sont institués de manière pérenne et se réunissent ainsi régulièrement. Espaces de concertation et d'élaboration des orientations ensuite soumises à l'approbation des instances de l'association, ces groupes travaillent sur les thématiques principales et constituent la base de l'action militante du collectif.

Les groupes actifs au cours de 2018 sont les suivants :

Réunions GROUPES de TRAVAIL INTERNES – 2018			
Date	**Groupe**	**Nb de participants**	**Participants extérieurs**
09.01.18	Indemnisation	12	
10.01.18	Guide du représentant des usagers	6	
25.01.18	Médicament	13	
06.02.18	Assurance maladie	9	
22.02.18	Médicament	9	
30.03.18	Médicament	15	
05.04.18	Fin de vie	6	
06.04.18	Indemnisation	8	
06.04.18	Hôpital	6	
13.04.18	Assurance maladie	10	
17.04.18	E-santé	9	
15.05.18	Assurance maladie	5	2
18.05.18	Médicament	13	
08.06.18	Assurance maladie	8	
20.06.18	Médicament	12	
11.07.18	Assurance maladie	10	
13.07.18	Médicament	11	
07.09.18	Médicament	15	

11.09.18	Assurance maladie	11	2
26.09.18	Assurance maladie	10	
28.09.18	E-santé	15	1
05.10.18	Médicament	12	
16.10.18	Hôpital	10	
07.11.18	Médicament	14	
28.11.18	E-santé	6	
14.12.18	Médicament	12	

26 réunions de groupes de travail internes ont ainsi été organisées en 2018.

Ces deux types de groupes permettent de construire le plaidoyer de l'Union en impliquant l'ensemble des parties prenantes intéressées, dans une logique de réseau, régional et associatif.
La composition de l'ensemble de ces groupes reflète en effet la pluralité associative au sein de l'association et aborde les problématiques sous des angles territoriaux lorsque cette dimension doit être prise en compte.

Par ailleurs, indépendamment des réunions physiques de ces groupes et de manière complémentaire, de nombreux échanges s'établissent entre les chargés de mission de l'Union et les parties prenantes associatives pour alimenter le travail de recueil de témoignages, partager et confronter des points de vue et débattre des propositions ou encore préparer des interventions. Cette activité, réalisée en dehors du cadre formel des groupes de travail, représente une part importante du travail de coordination interassociative et permet la contribution de militants associatifs éloignés, peu disponibles ou dans l'incapacité de se déplacer.

<u>Quelques actualités :</u>

Groupe hôpital

Le groupe hôpital s'est réuni deux fois cette année. Les travaux du groupe se sont concentrés dans la première partie de l'année sur les actions du Conseil National Alimentation (CNA). Une diffusion des recommandations du CNA « *Alimentation en milieu hospitalier »* adoptées en juillet 2017, a été effectuée auprès des représentants des usagers.
La seconde partie de l'année a été consacrée à l'organisation du séminaire connaissances & enjeux du 3 décembre dédié spécifiquement aux enjeux du financement hospitalier et à l'analyse de la stratégie nationale de santé.
L'année 2018 a permis de réaliser deux notes de position sur « *les numéros d'appel pour les soins urgents »* et sur *« bilan certification V2014/attentes pour la V2020 »*.
Enfin, deux informations ont été faites auprès des délégations régionales sur des thématiques hospitalières :

- FAS Normandie : sur la thématique "RU en GHT" le 10/10/2018
- FAS Bourgogne France Compté : sur la thématique "Ma Santé 2022" le 29/11/2018

Groupe Assurance maladie

Le groupe Assurance maladie s'est réuni sept fois cette année.

Les travaux du groupe ont été principalement centrés sur la réforme du Reste-à-charge Zéro pour laquelle France Assos Santé a rencontré à plusieurs reprises la DSS et la CNAM, et le Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale (PLFSS) 2019.
Une note de position sur la réforme du Reste-à-charge zéro et des propositions d'amendements dans le cadre du PLFSS 2019 ont notamment été élaborées suite aux travaux du groupe

Groupe Médicament

Le groupe Médicament s'est réuni 10 fois (réunions mensuelles),
Le même groupe a été divisé en sous groupes opérationnels qui se réunissent principalement en conférence téléphonique et participent à des réunions ou auditions. Les sous groupes actifs en 2018 ont été (1) Pénuries de médicaments et de vaccins (2) Comité de protection des personnes (3) Europe (4) Homéopathie en fin d'année.
En 2018, les actions du groupe ont principalement été orientées pour remplir les objectifs suivant

- Faciliter l'accès aux médicaments à toutes et tous ;
- Optimiser la pertinence de l'évaluation des médicaments en prenant en compte la perspective patient
- Garantir la sécurité des participants aux essais cliniques

Le groupe de travail a émis 15 notes de positions communes.
L'activité 2018 a été également marquée par une activité poussée au niveau européen et par la signature d'un accord-cadre avec le comité économique des produits de santé (CEPS) en décembre.

Groupe E-santé

Le groupe e-santé s'est réuni trois fois cette année.
L'année 2018 a permis de faire un état du droit sur la réglementation de la e-santé, et surtout d'engager une réflexion sur la rédaction d'une charte éthique du numérique. En effet le groupe e-santé a souhaité se positionner de manière forte sur des principes éthiques, impondérables, pour le développement d'un numérique respectueux des usagers. Cette charte a vocation à être utilisée auprès des acteurs extérieurs (ministère, parlementaires, fédérations, industriels) pour porter un point de vue inter-associatif sur les questions numériques.

Groupe Indemnisation des accidents médicaux

En 2018, le groupe de travail sur l'indemnisation des victimes d'accidents médicaux a eu à traiter des pistes d'amélioration du dispositif d'indemnisation amiable et notamment de :

- la problématique des expertises (inscription sur la liste CNAMed de nouvelles spécialités, évaluation, formation, désignation, collégialité, déroulé des expertises, usage des outils à disposition…)
- la question de l'opposabilité des avis des Commissions de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux à l'assureur du responsable de l'accident et/ou à l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux, en cas d'aléa thérapeutique et/ou de subrogation ;
- l'organisation d'une formation des représentants des usagers

Le groupe a par ailleurs beaucoup travaillé sur la question des victimes d'effets indésirables des produits de santé dont l'indemnisation relève d'une complexité juridique si élevée qu'elle les condamne à la non-réparation de leur dommage.
Ainsi, le groupe a exploré deux pistes de travail principales :

- La révision de la Directive européenne sur la responsabilité des produits défectueux qui a fait l'objet, en 2018, de réunions de groupe d'experts au sein de la Commission européenne et auquel France Assos Santé a participé,
- Et l'élaboration d'un dispositif d'indemnisation ad hoc, dédié aux victimes du médicament.

Groupe Guide du représentant des usagers

Les membres de ce groupe ont poursuivi leur travail concernant la production du nouveau guide du représentant des usagers. Ce travail a trouvé une finalisation dans la production de ce guide fin 2018.

Groupe Défendre et accompagner les personnes isolées et/ou fragilisées dans leur parcours de santé et de soins

Ce groupe a été institué, à la fin de l'année 2018, dans le cadre des orientations stratégiques de France Assos Santé. A ce stade, les membres du groupe ont convenu de définir les catégories de personnes ciblées par nos travaux ainsi que le parcours de soins et de santé dans lequel elles vont s'inscrire.
Certains axes de travail comme la réactualisation de publications dédiées à l'égalité d'accès aux soins ont été envisagés de manière concrète.

Groupe Grand-âge et autonomie

Ce groupe a été constitué en septembre 2018 dans le contexte de la mission Grand-âge et autonomie confiée à Dominique Libault, et à laquelle France Assos Santé a participé. Le groupe s'est réuni 2 fois en 2018 et a permis l'élaboration d'une première note réalisée à l'occasion d'une audition bilatérale avec Dominique Libault en octobre 2018, puis la rédaction d'une contribution écrite aux travaux sur cette thématique.

Groupe Activité Physique Adaptée

Ce groupe de travail s'est mis en place dans le cadre de la convention DGS sur la promotion de la santé, mais a ensuite intégré une des orientations stratégiques de France Assos Santé, définie en 2018 (Promouvoir le bien-être physique et psychique). Ce groupe s'est réuni 2 fois en 2018 et a vocation à perdurer en 2019. L'un des objectifs de ce groupe est l'élaboration d'un dossier thématique publié sur notre site 66millions d'impatients, et d'un plaidoyer pour obtenir l'élargissement des indications de prescription de l'APA, la sensibilisation des prescripteurs, une formation adaptée des enseignants et la prise en charge financière.

b. <u>Séminaires et journées nationales</u>

Séminaires « Connaissances et enjeux »

Amenés à se positionner sur des sujets à la fois techniques et politiques, l'association souhaite s'entourer de l'expertise de différents acteurs pour éclairer sa réflexion et tenir compte de la pluralité des points de vue.
Appelés « Connaissances et Enjeux », ces cycles de travail doivent également permettre de rassembler les militants associatifs qui expriment le besoin d'approfondir un sujet donné pour ensuite être à même d'en comprendre les enjeux, de se positionner et de diffuser des connaissances dans leurs propres réseaux.
Forts de ces échanges avec des tiers experts, l'Union se donne pour objectif d'élaborer et de stabiliser une doctrine pour ensuite renforcer son plaidoyer.

Séminaire financement de l'hôpital

Ce séminaire intitulé *« Quel modèle de financement pour l'hôpital de demain ?* », a réuni **25 personnes issues d'associations diverses du réseau de France Assos Santé** le 3 décembre 2018. Les participants ont pu au fil de la journée :

- Avoir un récapitulatif du fonctionnement des mécanismes d'allocation des ressources des établissements et du fonctionnement d'un budget hospitalier
- Disposer d'une approche internationale comparée du financement des hôpitaux
- Comparer les différentes visions du financement des hôpitaux (Usager Vs économiste)
- Envisager les nouveaux modes de tarification prévus par le ministère de la santé

Ce séminaire a permis de mieux appréhender le fonctionnement global du système de financement hospitalier et surtout d'identifier les mécanismes du financement hospitalier qui créent des tensions sur les établissements.

France Assos Santé

Séminaire : « Quel modèle de financement pour l'hôpital de demain ? »
FIAP - Salle Madrid- Paris 14eme
Lundi 3 décembre

9h00 : Café d'accueil

9h30 -11h00 - Partie 1 : Forces et faiblesses du modèle actuel de financement (1h)

- *Céline Lagrais, Ex directrice finances en CH, Professeur en finances hospitalières, EHESP*

30 min d'échanges avec la salle

11h00- 12h30 - Partie 2 : financement de l'hôpital : quels choix ont fait les pays étrangers ?

Analyse internationale comparée du financement de l'hôpital (30 min)

- Jean Pierre Thierry, conseiller médical France Assos Santé

Modèle sur la responsabilité populationnelle : quels enseignements ? (30 min)

- Antoine MALONE, directeur de projet chargé de la prospective FHF

30 min d'échanges avec la salle

Pause déjeuner

14h00- 14h45 - Partie 3 : établir la valeur du soin selon des indicateurs de qualité (30min)

- Alain Michel Ceretti, président France Assos Santé

15 min d'échanges avec la salle

14h45 -16H30 Partie 4 : l'avenir du financement hospitalier

Les pistes de réforme du point de vue d'un économiste de la santé (30 min)

- Zeynep Or, directrice de recherche à l'IRDES

15min d'échanges avec la salle

Les premières orientations pour une meilleure prise en charge des patients (30 min)

- Jacqueline Hubert, chargée de mission au sein de la taskforce réforme du financement

30min d'échanges avec la salle

Dossier médical partagé (DMP) : Gagner le pari du déploiement – 12 novembre 2018

France Assos Santé a organisé une action portant sur un thème impliquant l'Assurance maladie.
Ces temps forts sont autant d'occasions de rassembler les représentants d'usagers en CPAM, mais aussi l'ensemble de notre réseau associatif.

Le 12 novembre 2018, à Paris, France Assos Santé a organisé une journée de mobilisation nationale sur le Dossier Médical Partagé dans le cadre de son déploiement national.
Cette journée a réuni **155 personnes, dont 50 représentants d'usagers en CPAM et CGSS et 12 intervenants**.

Le programme de la journée a permis de croiser le regard des différents acteurs grâce à la présence de la **CNAM**, des **CPAM**, des **acteurs associatifs** et des **professionnels de santé.**

PROGRAMME

12 NOVEMBRE 2018 MATINÉE

10h00 – 10h15
INTRODUCTION : France Assos Santé, UNAF, FNATH
- **Alain-Michel Ceretti**, Président de France Assos Santé
- **Nicolas Brun**, Coordinateur Pôle Santé-Social, UNAF
- **Karim Felissi**, Conseiller à la Caisse nationale de l'Assurance maladie pour la FNATH

10h15 – 10h30
OUVERTURE DE LA JOURNÉE
- **Nicolas Revel**, Directeur Général de la Caisse nationale d'Assurance Maladie (CNAM)

LE DMP A L'AUBE DU DÉPLOIEMENT NATIONAL

*Animé par **Alain-Michel Ceretti**, Président de France Assos Santé*

10h30 – 11h15
PRÉSENTATION ET DÉMONSTRATION PRATIQUE DU DMP
- **Yvon Merlière** et **Julien Canqueteau**, Caisse nationale de l'Assurance Maladie (CNAM)

11h15 – 12h15
EXPÉRIMENTATION DU DMP DANS DEUX DÉPARTEMENTS PILOTES
- **Valérie Hadet**, Directrice adjointe de la CPAM de la Somme, chargée du déploiement DMP
- **Jean-Claude Barbot**, Directeur de la CPAM Orléans, ex-Directeur de la CPAM de Tours

---

12h15 – 13h00
ACTIONS ASSOCIATIVES POUR ACCOMPAGNER LE DÉPLOIEMENT DU DMP
- **Vincent Demey**, Chargé de projet numérique, APF France Handicap
- **Benoît Biehler**, Responsable du secteur Gestion du risque, Chef de projet DMP, CPAM du Doubs
- **Henri Lemoine**, Président de Générations Mouvement Fédération nationale

12 NOVEMBRE 2018 APRÈS-MIDI

13h00 – 14h15 - BUFFET CONVIVIAL

14h15 – 14h30
PRÉSENTATION DE L'ENQUÊTE DMP FRANCE ASSOS SANTÉ
- par l'**Institut Viavoice**

14h30 – 14h45
LES ACTIONS DE COMMUNICATION DE FRANCE ASSOS SANTÉ

14h45 – 16h00 *TABLE RONDE*
LE REGARD DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ SUR LE DMP

*Animée par **Danièle Desclerc-Dulac**, Présidente de France Assos Santé Centre-Val-de Loire*

- **Dr Jacques Lucas**, Vice-Président du Conseil national de l'Ordre des Médecins (CNOM)
- **Carine Wolf-Thal**, Présidente du Conseil national de l'Ordre des Pharmaciens (CNOP) *(*)*
- **Cyril Politi**, Conseiller transition numérique de la Fédération Hospitalière de France (FHF)
- **Dr Jean-Pierre Peigné**, Union régionale des Professionnels de Santé Médecins et Président de la Plateforme Territoriale d'Appui, Centre-Val de Loire
- **Dr Michel Massot**, Médecin responsable de l'information médicale au Centre hospitalier de Bourges, médecin au GHT du Cher

16h00 - CONCLUSION DE LA JOURNÉE

(*) sous réserve

ACTION 3C - Défendre les positions communes au niveau national, régional, local

a) Participation aux réunions, groupes de travail externes, commissions de travail, colloques et congrès nationaux, régionaux et européens

Sollicité en tant que représentant des usagers, l'association participe à de nombreux travaux organisés par des instances, publiques ou privées, nationales ou européennes.
Certaines interventions programmées dans ce type de groupes de travail ou colloques donnent lieu à la production de notes de position ou d'éléments de langage employés à mieux faire connaître les orientations de l'association, tant auprès de nos partenaires institutionnels qu'au sein de nos réseaux associatifs. Ces prises de positions sont préparées en amont, tantôt au sein des groupes de travail, tantôt par les chargés de mission, puis validées par les instances de décision de l'association qui jugent du fond, de la forme et de l'opportunité des orientations.

L'association participe à de nombreuses réunions externes organisées par **ses partenaires institutionnels et des organismes publics et nationaux**.
L'association a participé en 2018 à **120 réunions (dont 24 auditions).** Ces réunions concernent le plus souvent des auditions, entretiens et colloques au cours desquels l'association est amenée à apporter une partie de son point de vue et de son expertise.
En voici une liste, non exhaustive :

ORGANISME	type	thème intervention	date
AN	Audition	Déserts médicaux	04/01/2018
DSS	Audition	RAC 0	10/01/2018
FNMF	Réunion	RAC 0	17/01/2018
CEPS	Réunion	Médicaments	20/01/2018
EHESP	Colloque	Comment les usagers font bouger le système de santé	22/01/2018
OSF	Réunion	Accès au médicament	24/01/2018
CC	Audition	Optique/Ophtalmo	25/01/2018
Ministère DGS	Groupe	parties prenantes vaccination	02/02/2018
FNMF	Table Ronde	RAC 0	06/02/2018
AN	Audition	pour autorité de la concurrence sur le médicament	13/02/2018

IGAS	Audition	Soins non programmés	13/02/2018
IGAS	Audition	Tiers-Payant Généralisé	15/02/2018
Sénat	Audition	Accès précoce aux médicaments innovants	15/02/2018
EPHA	GT	Accès au médicament	15/02/2018
INSERM	Réunion	Vaccination	16/02/2018
OSF	Réunion	Financement actions européennes (Grant)	23/02/2018
DGOS	Réunion	Programme Etapes : télésurveillance	02/03/2018
OSC (inter-Assos)	Réunion	Prix et accès médicament	02/03/2018
Nile	Réunion	PLFSS	08/03/2018
EPHA	GT	Accès au médicament	15/03/2018
EPHA	Réunion	Politique européenne de la santé	16/03/2018
DSS	Réunion	RAC 0	20/03/2018
OSF	Réunion	Financement actions européennes (Grant)	27/03/2018
Ministère	Réunion	Cancer du sein	04/04/2018
NILE	réunion	Club PLFSS	05/04/2018
DSS	Réunion	RAC 0	06/04/2018
FNMF	Réunion	RAC 0	12/04/2018
Ministère	COPIL	STSS	12/04/2018
OSC (inter-Assos)	Réunion	Prix et accès médicament	13/04/2018
EPF	AG	Bilan et stratégie de l'organisation	13 et14/04/2018

AN	Table Ronde	Fin de vie	18/04/2018
AN	Audition	Réforme des CPP	18/04/2018
CMI	Concertation	STSS	25/04/2018
CONSEIL ETAT	Audition	réexamen des lois de Bioéthique	25/04/2018
CMI	Consultation	STSS	26/04/2018
DSS	Réunion	RAC 0	02/05/2018
CCNE	Audition	Mission Flash IA	03/05/2018
OSC (inter-Assos)	Réunion	Prix et accès médicament	03/05/2018
AN	Audition commune	Associations d'usagers	15/05/2018
Ministère	COPIL	STSS	15/05/2018
EPHA	GT	Accès au médicament	16/05/2018
SFAP	Intervention	Fin de vie	17/05/2018
AN	Audition	AME	22/05/2018
CNAM	Yvon MERLIERE	DMP	24/05/2018
UNOCAM	Réunion	RAC 0	28/05/2018
Ministère	Conférence	Hôpital EXPO	30/05/2018
OSC (inter-Assos)	Réunion	Prix et accès médicament	30/05/2018
Autorité concurrence	Audition	Enquête pour avis portant sur les secteurs du médicament et de la biologie médicale	31/05/2018
Autorité concurrence	Réunion	Situation du marché du médicament	31/05/2018
DSS	Réunion	RAC 0	08/06/2018
Commission européenne	Groupe d'experts	Produits défectueux (Directive responsabilité)	08/06/2018

IGAS	Audition	Numéros urgents	20/06/2018
OSC (inter-Assos)	Conférence de presse	Prix du médicament	20/06/2018
EPHA	GT	Accès au médicament	21/06/2018
EPF	Réunion	Prix des médicaments	21/06/2018
Alliance européenne pour les médicaments accessibles	Réunion stratégique	Médicament (prix, recherche, transparence, etc.)	25-27/06/2018
AN	Table Ronde	Déserts médicaux	28/06/2018
CNAM	Réunion	DMP	02/07/2018
ANSM	CSST	Vaccination	10/07/2018
OSC (inter-Assos)	Réunion	Prix et accès médicament	12/07/2018
Sénat	Audition	Pénurie de médicaments et de vaccins	18/07/2018
Alliance européenne pour les médicaments accessibles	Réunion	Implication des patients	19/07/2018
CSMF	Réunion	E-santé	25/07/2018
DGOS	Réunion	Circulaire soins palliatifs	28/03/2018
DGOS	Réunion	Semaine de la Santé Publique	27/07/2018
DSS	Réunion	Génériques	28/07/2018
AFCA	Réunion	Chirurgie ambulatoire (Pr Caroline Vons)	04/09/2018
IGAS	Audition	Accord Cadre ANSM	06/09/2018
OSF	Réunion	Accès au médicament	06/09/2018
Sénat	Audition	CPP	12/09/2018

Sénat	Audition	Réforme des CPP	12/09/2018
AN	Audition	Mission d'information loi de bioéthique	13/09/2018
HAS	Réunion	CNEDIMTS (information)	18/09/2018
Ministère	Réunion	Accord Cadre ANSM	20/09/2018
OSC (inter-Assos)	Réunion	Prix et accès médicament	20/09/2018
Oxfam	Policy Forum (séminaire)	Accès au médicament	20/09/2018
CNOP	Comité	de suivi DP	25/09/2018
CNOP	Réunion	Comité suivi DP	25/09/2018
IGAS	Réunion	Prise en charge arrêts de travail	26/09/2018
EPHA	GT	Accès au médicament	27/09/2018
INDS	Audition	Health Data Hub	29/09/2018
INDS	Réunion	Projet de recherche	30/09/2019
EHPF / OSF	Conférence européenne	Politique européenne de la santé	03-05/10/2018
Ministère	Réunion	Grand âge et autonomie	08/10/2019
IGAS	Audition	Arrêts de travail	12/10/2018
Start Up Deuxiemeavis.com	Réunion	Rencontre Deuxiemeavis.com	17/10/2018
CNOP	Audition	Critère qualité du Pharmacien officine	18/10/2018
AN	Réunion	PLFSS	19/10/2018
EPHA	Réunion	Manifeste élections européennes	22/10/2018
EPHA	GT	E-santé	22/10/2018
FORMATIC SANTE	Table Ronde	MOOC e-santé	24/10/2018
FNMF	Réunion	RAC 0 / Autonomie	25/10/2018
AP-HP	Réunion	Rencontre Marie Citrini	30/10/2018
	Audition	PLFSS	30/10/2018
EPF	GT	Accès universel aux soins	31/10/2018
EPF	Réunion	Directive responsabilité (produits défectueux)	31/10/2018
Ministère	Réunion	Grand âge et autonomie (Hôpital)	07/11/2018
INDS	Réunion	Groupe Transparence	08/11/2018

Ministère	Réunion	Grand âge et autonomie (métier)	08/11/2018
EMA	Workshop	Pénuries	09/11/2018
IGAS	Réunion	Prise en charge arrêts de travail	13/11/2018
ANSM	CSST	Androcur	16/11/2018
EIT Health	Réunion	Présentation EIT	21/11/2018
CNAM	Concertation	RAC 0	22/11/2018
ANSM	Réunion	Valsartan	22/11/2018
EPHA	GT	Accès au médicament	22/11/2018
BEUC	Réunion	Directive responsabilité (produits défectueux)	22/11/2018
DGOS	Réunion	Rencontre cabinet Courrèges "Ma Santé 2022"	23/11/2018
Cour des Comptes	Audition	Transports sanitaires et médico-sociaux	26/11/2018
Commission européenne	Groupe d'experts	Produits défectueux (Directive responsabilité)	26/11/2018
DREES	Réunion	Rencontre JM Aubert "Ma Santé 2022"	27/11/2018
FNMF	Réunion	Grand-âge et Autonomie	28/11/2018
Sénat	Audition	PLFSS	29/11/2018
Startup "Lowpital"	Réunion	Rencontre Start up Lowpital	30/11/2018
APSMS	Table Ronde	E-santé	07/12/2018
Ministère	Réunion	Evaluation médicament HTA Europe	11/12/2018
DSS	Réunion	ATU	12/12/2018
CNAM	Concertation	RAC 0	14/12/2018
ANSM	CSST	Androcur	19/12/2018

Cabinet de la ministre	Réunion	RDV de suivi "Ma Santé 2022" avec G. Emery	20/12/2018
ANSM	Réunion	Valsartan	26/12/2018

b) Représentation dans les instances nationales de santé

Dans le cadre de la promotion de son plaidoyer auprès des différentes instances et organismes de santé, l'association travaille à l'élaboration de notes de position sur les problématiques d'actualité portant notamment sur l'accès aux soins, la lutte contre les inégalités de santé, l'accompagnement des malades chroniques et la santé publique.

Par ailleurs, l'association, impliquant l'ensemble de son réseau, est régulièrement sollicité par les rapporteurs de certaines commissions parlementaires et des groupements politiques afin étudier des projets de textes avec l'ensemble de son réseau, et faire remonter ses éventuelles observations.
L'association publie à cette occasion ses positions, pour l'ensemble de son réseau régional et associatif.

L'UNAASS est représenté au sein des instances nationales suivantes :

- Agence Nationale de sécurité du médicament
  - ✓ Conseil d'administration
  - ✓ Comité d'interface
- Agence Nationale de Santé Publique (Santé Publique France)
  - ✓ Conseil d'administration
- CAHD - Comité d'agrément des hébergeurs de données de santé
- CNA - Conseil national de l'alimentation
- CNAMed - Commission nationale des Accidents médicaux
- CNAM - Caisse nationale d'Assurance maladie
- CNBD - Comité national de bientraitance et des droits
- CNCDH - Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme
- CNEOF - Commission Nationale de l'Echographie Obstétricale et Fœtale
- CNOSS - Comité national de l'Organisation sanitaire et sociale
- CNS - Conférence nationale de Santé
- Convention AERAS - s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé
  - ✓ Commission de médiation
  - ✓ Commission de suivi
  - ✓ Groupe de travail Grille de référence
- Défenseur des Droits
  - ✓ Comité d'entente
- FHF - Fédération hospitalière de France
  - ✓ Conseil d'Administration
  - ✓ Commission usagers
- FHP – Fédération de l'Hospitalisation Privée
  - ✓ Fondation des usagers : Comité exécutif
- Fonds CMU – Conseil de surveillance
- INDS - Institut National des données de santé
  - ✓ Conseil d'Administration & Bureau

- ✓ Comité technique
- ✓ Comité d'experts

- HAS - Haute Autorité de Santé
  - ✓ Commission de la transparence
  - ✓ Commission des stratégies de prise en charge
  - ✓ Commission de certification des établissements de santé
  - ✓ Commission Évaluation Économique et de Santé Publique
  - ✓ Commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé
  - ✓ Commission Information des patients
- HCAAM - Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance maladie (représentant en attente de désignation)
- HCFi-PS - Haut Conseil de Financement de la Protection Sociale
- INCa - Institut national du Cancer
  - ✓ Comité de pilotage Plan Cancer
- IPDS - Institut pour la démocratie en santé
  - ✓ Conseil d'orientation
  - ✓ Comité de pilotage
- ONIAM – Office national d'Indemnisation des Accidents médicaux
  - ✓ Conseils d'orientation de l'ONIAM
  - ✓ Conseil d'Administration de l'ONIAM
- Observatoire des pratiques tarifaires
- Observatoire des prix et de la prise en charge en optique médicale
- Commissions d'évaluation des refus de soins placées auprès de l'Ordre des Médecins, de l'Ordre des Sages-Femmes et de l'Ordre des Chirurgiens-Dentistes

Les tableaux ci-dessous récapitulent, de manière non exhaustive, la participation de l'association au sein de ces instances en 2018 :

INSTANCES	Détail réunion	Thème	Date
CNAM	Rencontre N. REVEL : Actualité	Assurance Maladie	16/01/2018
DSS	COPIL	Tiers Payant	18/01/2018
FHF	CA	Conseil d'Administration	24/01/2018
Ministère	COPIL	IQSS	02/02/2018
Ministère DGOS	réunion	expérimentation de l'accompagnement thérapeutique	02/03/2018
CNAM	Rencontre N. REVEL : Actualité	Assurance Maladie	13/03/2018
Ministère DGOS	COPIL	GHT	13/03/2018

Ministère DGOS	Comité	de suivi Propias	26/03/2018
DSS	Comité de concertation	Tiers Payant	28/03/2018
HAS	Comité de concertation	QSS en ES	28/03/2018
FHF	CA	Conseil d'Administration	28/03/2018
Ministère	SPIS	GT médicament	20/04/2018
Ministère	Comité de suivi	Levothyroxine	02/05/2018
Ministère	COPIL GENERIQUE		28/05/2018
ANSM	Comité Interface		28/05/2018
Ministère DGOS	2ème COPIL	prise en charge chirurgie ambulatoire des patients atteints de cancer	31/05/2018
FHF	CA	Conseil d'Administration	13/06/2018
Ministère DGOS	COPIL	GHT	20/06/2018
Ministère DREES	COPIL	SAE	06/07/2018
DSS	COPIL	Tiers Payant	11/07/2018
Ministère DGOS	Réunion Plénière	CNUH	13/07/2018
SPIS	Collège Informations territoriales Séance 4	Sante.fr	24/07/2018
HAS	Réunion de lancement	V2020	25/07/2018
HAS	Réunion 1	V2020	18/09/2018
FHF	CA	Conseil d'Administration	26/09/2018

SPIS	Collège Informations territoriales Séance 5	Sante.fr	26/09/2018
DGOS	Comité GHT	GHT	26/09/2018
HAS	Réunion 2	V2020	02/10/2018
HAS	Réunion 3	V2020	12/10/2018
HAS	Réunion 4	V2020	23/10/2018
HAS	Comité de concertation	QSS	24/10/2018
FHF	Commission permanente	Qualité, sécurité & pertinence des soins	14/11/2018
DGOS	COSUI	Ma Santé 2022	19/11/2018
FHF	CA	Conseil d'Administration	21/11/2018
DGOS	Comité GHT	Ma Santé 2022	04/12/2018
ANSM	Comité Interface		20/12/2018

De façon générale, chacune de ses réunions donne lieu au préalable à un travail de concertation entre les acteurs concernés par les thèmes abordés.
31 réunions se sont tenues.

c) L'UNAASS, acteur de la politique européenne de santé

En 2018, les actions européennes de l'union ont connu un développement marqué, principalement via les collectifs dont nous sommes membres et sur les sujets suivants :

- la représentation des malades et leur participation à la définition des politiques de santé, via le European Patients' Forum (EPF)
- l'impact des politiques européennes sur la santé publique, à travers European Public Health Alliance (EPHA)
- la réflexion sur l'évolution des modèles actuels de recherche et développement et de propriété intellectuelle pour améliorer l'accès aux médicaments, dans le cadre de l'European Alliance for Responsible R&D and Affordable Medicines,

Nous avons contribué à l'élaboration de notes de positions communes à destination des politiques Européens, des membres de la commission ou des représentants des états membres.

Nous avons également contribué à des campagnes d'opinion de la société civile européenne

- #EU4Health : Co-signature de la lettre ouverte au Vice-Président de la Commission européenne, afin de lui demander d'accorder une place plus importante aux questions de santé dans l'agenda européen.
- Co-signature des positions communes de l'Alliance européenne pour une recherche responsable et des médicaments accessibles (« l'Alliance ») sur le nouveau programme de recherche de l'UE, visant l'inclusion du retour public sur investissement public dans le programme et des conditions d'accès plus favorables pour les médicaments développés avec des fonds européens.
- Co-signature de la position commune de l'Alliance sur la réforme des certificats complémentaires de protection des médicaments, afin de favoriser une commercialisation plus précoce des génériques en Europe.

d) Notes de position / avis

L'association a produit en 2018 plusieurs notes de positions dans le cadre de ses actions revendicatives. Ces différentes productions donnent lieu à une diffusion dans nos réseaux ou à destination de certains militants associatifs qui en font la demande.

Plusieurs courriers ont également été envoyés à des partenaires institutionnels, le plus souvent pour alerter et/ou obtenir des compléments d'informations sur des problématiques ou dysfonctionnements repérés grâce au travail de réseau de France Assos Santé.

- Notes de positions

Note accès aux médicaments innovants

Dans le cadre de la mission d'évaluation et de contrôle de la sécurité sociale (Mecss) du Sénat « Médicaments innovants : consolider le modèle français d'accès précoce », nous avons construit une position sur le juste équilibre entre le soutien au développement de véritables innovations thérapeutiques et l'accès sans restriction à ces médicaments, tout en assurant l'équilibre de notre système solidaire d'assurance maladie.

Note évaluation de l'homéopathie

L'évaluation du Service Médical Rendu de l'homéopathie par la Commission de la Transparence (CT) de la Haute Autorité de Santé a été légalement rendu possible et la ministre de la santé a saisi la HAS, qui

devra produire un avis global en 2019. Un groupe de travail s'est constitué et a rendu un avis auprès de la Haute autorité de santé, plaidant pour le maintien du taux de remboursement de l'homéopathie en vigueur.

Note « pénuries de médicaments et de vaccins »
Dans le cadre de l'audition de France Assos Santé par la mission d'information sénatoriale, une note collective a été élaborée. Elle met en avant les conséquences individuelles et collectives des pénuries et demande une régulation plus ferme de la part des autorités sanitaires nationales et européennes (y compris un renforcement des sanctions applicables), une information claire et transparente sur les causes des ruptures de médicaments et le contenu des plans de gestion des pénuries (PGP) qui, selon la loi, devraient être mis en place par les industriels.

Médicaments et progrès thérapeutique :
France Assos Santé a participé à la rédaction d'un Livre Blanc interassociatif intitulé : « Garantir l'accès, maîtriser les prix, la contribution de la société civile au débat public en France ».
Face à l'augmentation considérable des prix des nouveaux médicaments, notamment ceux contre les cancers, l'hépatite C et certaines maladies rares, huit organisations de personnes malades, d'usagers du système de santé, de professionnels de santé et d'étudiants se sont mobilisées pour défendre l'accès aux meilleurs soins pour tous et la sauvegarde de notre système de santé solidaire.

Note suite à la **PROPOSITION DE LOI relative à la désignation aléatoire des comités de protection des personnes et à l'audition de notre union.**
Notre contribution visait principalement :

- à maintenir un tirage au sort effectif et efficace ;
- à organiser la mise à disposition des CPP des compétences nécessaires afin que le plus grand nombre de ces Comités soit en mesure de se prononcer sur tout protocole de recherche, qu'elle qu'en soit la spécialité médicale ;
- à garantir que les avis soient rendus dans les délais impartis par le nouveau règlement européen, qui entrera en vigueur mi 2019 et qui prévoit que le dépassement des délais vaut accord tacite… Le risque de voir des protocoles non satisfaisants être validés de fait parce qu'examinés hors délais est donc réel !

Europe / notes de position et réponses à des consultations

- Position de France Assos Santé sur la proposition de règlement de la Commission européenne sur l'évaluation commune des technologies de la santé et contribution à la position du Forum Européen des patients (EPF) sur cette proposition de règlement ;
- Contribution à la position commune du Forum Européen des patients (EPF) sur la valeur et les prix des médicaments innovants -
- Contribution à la note de position d'EPF sur l'information des patients sur l'alimentation et la nutrition
- Réponse à la consultation publique de la Commission européenne sur la coopération en matière de lutte contre les maladies susceptibles d'être prévenues par la vaccination

Note sur les numéros d'appel d'urgence
Dans le cadre d'une audition IGAS, France Asso Santé a travaillé à une note de position sur l'organisation des systèmes d'appel dans le **cadre de soins urgents**. Cette note indique en 3 points notre : France Assos Santé est favorable **à l'unicité du numéro pour la régulation médicale** des soins non programmés. En revanche FAS, **n'est pas favorable à la mise en place d'un numéro unique gérant toutes les urgences** (15, 17, 18 etc.). Enfin France Assos Santé demande une **professionnalisation des ARM** (Assistants de

Régulation Médicale) et est favorable à la mise en place **d'une infirmière de régulation médicale, mais à la condition d'avoir une protocolisation entre l'IDE et médecin.**

Note sur le bilan de la certification V2014/attentes pour la V2020

Des groupes de travail pour renouveler le manuel/la méthode de certification des établissements de santé ont été lancés par l'HAS en 2018. Pour préparer ces échanges, France Assos Santé a écrit une note de position comprenant : un **bilan de la certification des établissements dans sa version 2014, les objectifs de la future V2020 pour les usagers** ainsi qu'une analyse complète ainsi **qu'une synthèse des points faibles d'e-satis** (étude de satisfaction des patients hospitalisés) en 2016 et en 2017 sur les items accueil, prise en charge des patients, Chambres et repas, Sortie. Cette note a permis de préparer des arguments aux RU participants aux groupes de travail de la certification.

Note sur les négociations télémédecine en février 2018

Bien que ne participant pas aux négociations conventionnelles, France Assos Santé a souhaité être entendue dans le cadre des négociations télémédecine. Elle a donc fait valoir son attachement à des principes forts, notamment **une prise en charge adéquate, pérenne et solidaire, des moyens pour l'aménagement logistique, technologique et humain des lieux de consultations, Des expérimentations et des évaluations** qui devront être menées avec **le concours des usagers**. L'importance que cela **ne se substitue pas à une politique globale et volontariste de lutte contre les déserts médicaux.**

Note sur les soins non programmés mars 2018

Dans le cadre d'une audition IGAS France Assos Santé a élaboré une note concernant la problématique des soins non programmés. Celle-ci met en avant les difficultés en termes de **facilité d'accès**, de **disponibilité de l'offre** et de **freins financiers**. France Assos Santé propose l'établissement d'une **cartographie de l'offre tenant compte des besoins et des caractéristiques** de la population, du **conventionnement sélectif** des médecins souhaitant s'installer en zone sur-dotées, le développement de **rémunération forfaitaire**, du **transfert de compétence**, des **structures de proximité accessibles** facilement et rapidement, pratiquant le **Tiers-Payant et sans dépassement d'honoraires**. Par ailleurs nos propositions étaient la création d'un numéro unique d'orientation, d'une application gratuite de localisation des structures, la prise en charge de transports adaptés et le développement des nouvelles technologies.

Note sur le RAC 0 en mars 2018

Cette note a été élaborée dans le cadre de la réforme 100% Santé. France Assos Santé a détaillé ses propositions en demandant notamment **un reste à charge 0 pour tous partout**, **un panier de soin évolutif adapté aux besoins et de qualité, une amélioration de la lisibilité des prises en charge par l'Assurance maladie obligatoire et complémentaire, une Assurance Maladie Obligatoire solidaire repositionnée au centre de la prise en charge avec une régulation des tarifs et une éducation à la santé renforcée pour permettre une meilleure prévention mais sans conditionner l'accès au reste-à-charge zéro**

Note sur le tiers-payant en mai 2018

Il est apparu utile de refaire une note sur le Tiers-Payant suite eu recul de la mesure concernant le Tiers-payant généralisé, au profit du Tiers-Payant généralisable. **France Assos Santé avait soutenu la mesure du tiers-payant généralisé**, plébiscité par les usagers dans un sondage datant de 2014, et qui aurait permis **de lever en partie un des freins à l'accès aux soins pour raisons financières**. Cette note indique que les difficultés techniques mises en avant pour la mise en œuvre de cette mesure, sont en avant tout liées à des réticences, notamment de certains professionnels de santé. Le Tiers-Payant généralisé aurait par

ailleurs permis **de simplifier le système actuel de tarification**, complexe (Tiers-payant obligatoire pour certaines catégories d'assurés, pour l'AMO seulement, pour l'AMO et l'AMC pour d'autres) et d'économiser sur les frais de gestion liés à ces différents systèmes.

Note sur les déserts médicaux en mai 2018

Cette note reprend une grande partie des éléments de la note concernant les soins non programmés, à savoir : Une cartographie précise en fonction des besoins et des caractéristiques des populations, le transfert de compétences, le renforcement de l'accessibilité et la prise en charge des transports adaptés, le conventionnement sélectif, mais aussi le regroupement des professionnels de santé, et le développement de la télémédecine.

Note sur le DMP en juin 2018

Il s'agit d'une note pédagogique et informative sur le DMP, son fonctionnement, ses finalités, les différentes rubriques et fonctionnalités, ainsi que les aspects de sécurité des données et de contrôle des accès.

Note sur la mission grand-âge et autonomie en octobre 2018

Cette note a été élaborée dans le cadre de mise en place de la mission Grand-âge et autonomie pilotée par Dominique Libault et en préparation d'une audition bilatérale. France Assos Santé a fait part dans cette note de son regret de n'être associée qu'à deux ateliers (Métiers et hôpital) et pas dans des ateliers dans laquelle elle avait toute sa légitimité (paniers de biens et services et restes à charge, parcours notamment). Cette note présente les grands principes auxquels France Assos Santé est attachée dans le cadre de la prise en charge de la dépendance : d'un droit universel à la compensation de la perte d'autonomie, quelle qu'en soit la cause, financée par la Solidarité Nationale ; une meilleure prévention des risques de perte d'autonomie et un parcours optimisé ; la liberté de choix de l'usager notamment sur son souhait d'une prise en charge à domicile ; des solutions d'hébergement diversifiées et de qualité.

Note sur les arrêts de travail et les IJSS en décembre 2018

Cette note est une contribution écrite à la mission IGAS sur les arrêts de travail, à laquelle France Assos Santé a participé. Elle reprend les premières propositions des rapporteurs en apportant une vigilance sur certaines propositions de la mission : contrôles systématisés des arrêts de courte durée, suspension des IJSS suite aux contrôles mandatés par les employeurs…Par ailleurs, elle propose de renforcer la réflexion sur le service de santé au travail, la prévention au travail et de la désinsertion professionnelle en mettant en œuvre un véritable accompagnement, y compris par les acteurs associatifs, des personnes en risque de désinsertion, et la mise en place d'un système plus souple et plus adapté d'indemnisation des arrêts de travail.

- Courriers / Alertes

- **Janvier 2018** : courrier adressé à Agnès Buzyn, Ministre de la Santé et des Solidarités, pour demander l'audition de France Assos Santé et la prise en compte des attentes de tous les acteurs dans le cadre des **négociations conventionnelles sur la Télémédecine.**

- **Juillet 2018** : Suite au rapport charge et produits de la CNAM et les informations concernant **le lien entre volume d'activité et taux de mortalité des établissements pratiquant la chirurgie du Cancer**, France Assos Santé et la Ligue Contre le Cancer ont adressé un courrier commun à Agnès Buzyn, afin de demander que des mesures soient prises pour que les seuils d'activité soient respectés, et qu'une réflexion s'engage sur la fixation de ces seuils.

- **Juillet et Septembre 2018 :** courriers à Madame Mathilde Lignot-Leloup Directrice de la direction de la Sécurité Sociale pour partager notre opposition à la création d'une nouvelle mesure d'incitation au générique à destination des patients.

- **Septembre 2018 :**
    - Courrier à Agnes Buzyn, Ministre des solidarités et de la santé demandant une augmentation des moyens dévolus aux CPP dans le cadre de la loi de finance 2019.

    - Courrier à Dominique Martin, Directeur Général de l'ANSM demandant que notre union et ses associations membres soient associées aux travaux relatifs à l'encadrement du « Non substituable » prévu dans le nouveau plan de promotion des génériques (2018-2022)

- **Octobre 2018** :

    - Suite à la mise en œuvre de **l'article 80 de la LFSS 2017** transférant la prise en charge des transports inter-établissements aux établissements de santé, plusieurs retours de terrain ont mis en lumière des **conditions très restrictives de prescription des permissions de sortie**, par certains établissements, notamment de Soins de Suite et de Réadaptation. France Assos Santé, APF-France handicap et AFM Téléthon ont adressé un courrier à Agnès Buzyn, et copie **à** Sophie Cluzel, Secrétaire d'Etat en charge des personnes handicapées, pour les alerter de ces restrictions.
    - Suite à l'alerte d'une **délégation régionale de France Assos Santé,** des courriers ont été envoyés aux présidents la FHP/FHF/ARS concernée sur la **suppression des commissions des usagers (CDU) sur les sites géographiques d'établissements récemment fusionnés.**

- **Novembre 2018** :

    - France Assos Santé a adressé un courrier à Mathilde Lignot-leloup, Directrice de la Direction de la Sécurité Sociale, copie **à** Raymond Le Moign, Directeur de cabinet, pour demander **la représentation de France Assos Santé au sein du Comité de suivi de la réforme « 100% santé »,** qui n'était pas prévue malgré l'investissement important de France Assos Santé lors des concertations et l'impact direct de la réforme sur les usagers.

    - Courrier à Agnes Buzyn alertant des risques engendrés par la nouvelle réglementation concernant les pictogrammes grossesses et demandant sa révision

PROGRAMME 4 - Animation du réseau

Le réseau de l'UNAASS comprend deux acceptions :

Le réseau « vertical », constitué des associations membres, et le réseau « horizontal », comprenant les délégations régionales.

Ce réseau, en constante évolution, nécessite une animation particulièrement active afin de pouvoir se développer de manière constructive et travailler en concertation de manière efficace.

OBJECTIFS ET INDICATEURS DE RESULTATS GENERAUX ATTENDUS DE L'ASSOCIATION SUR LE PROGRAMME 4

Actions	Cibles	Indicateurs de suivi de l'action	Objectifs	Réalisé	% de réalisation
4A Développement du réseau national (siège)	UNAASS et associations membres	• Nombre d'associations membres	80	80	100%
		• Nombre de dossiers instruits en vue de l'adhésion	15	10	67%
4B Animation du réseau national (siège)	URAASS et associations membres	• Enquête auprès du réseau	5	5	100%
		• URAASS : Réunion / séminaire avec les Présidents	2	2	100%
		• URAASS : Réunion / séminaire avec les permanents de l'UNAASS	1	1	100%
		• Associations membres : Commission réseau	4	4	100%
		• Associations membres : Réunion / séminaire avec les présidents	1	0	%
		• Réunions Orientations Stratégiques (ROS)	4	17	425%
		• Réunions Coordinateurs régionaux	3	3	100%
		• Newsletter interne (format électronique)	3	0	%
		• Site Extranet : Nombre de visites par mois	800	736	92%

		Nombre d'inscrits	1 800	1 775	99%
4C Développement du réseau régional	Délégations régionales	• Nombre d'associations membres • Nombre de dossiers instruits en vue de l'adhésion	- 15	879 79	% 527%
4D Animation des délégations régionales	Délégations régionales	• Associations membres : Réunion / séminaire avec les présidents • Réunions Orientations Stratégiques (ROS) et organisation de séminaires • Site Internet : Mise à jour des pages par les délégations régionales	15 30 15	20 33 84	133% 110% 560%

ACTION 4A - Développement du réseau national (siège)

En 2018, l'UNAASS a réalisé la fusion absorption avec effet rétroactif au 1er janvier 2018 des six Collectifs Inter Associatifs en région suivants :

- CISS Auvergne – Rhône Alpes
- CISS Bretagne
- CISS Corse
- CISS Océan Indien
- CISS Provence Alpes Côtes d'Azur
- CISS Pays de la Loire

L'UNAASS a également procédé à la création de la délégation régionale en Guyane le 19 septembre 2018. A fin 2018, l'UNAASS est ainsi composé du siège et de 17 délégations régionales implantées sur 24 sites.

Par ailleurs, l'UNAASS compte, à fin décembre 2018, 80 associations membres.

a) Les associations nationales membres

En 2018, l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé / France Assos Santé, a vu le nombre de ses associations membres passer de 74 à 80 : 6 associations nous ont rejoint au cours du second semestre en déposant un dossier d'adhésion et après que celle-ci a été validée par un vote du Conseil d'administration.

Chacune des 80 associations membres dispose de l'agrément en santé et répond à notre charte des valeurs, condition incontournable pour être membre de l'UNAASS / France Assos Santé :

1	**AAAVAM**	Association Aide Aux Victimes d'Accidents et Maladies liés aux médicaments
2	**ADMD**	Association Droit de Mourir dans la Dignité
3	**ADVOCACY France**	Association d'usagers en santé mentale, médico-sociale et sociale
4	**AFA**	Association François Aupetit : Maladies Inflammatoires Chroniques Intestinales (MICI), maladie de Crohn et recto-colite hémorragique
5	**AFDE**	Association Française Des Dysplasies Ectodermiques
6	**AFDOC**	Association Française Des malades et Opérés Cardiovasculaires
7	**AFGS**	Association Française Goujerot-Sjoren
8	**AFH**	Association française des hémophiles
9	**AFM TELETHON**	Association Française contre les Myopathies
10	**AFSA**	Association Française du Syndrome d'Angelman
11	**AFSEP**	Association Française des Sclérosés En Plaques
12	**AFVD**	Association Francophone pour Vaincre Les douleurs
13	**AIDES**	Association de lutte contre le sida
14	**AFPRIC**	Association Française des Polyarthritiques
15	**AFVS**	Association des familles victimes du saturnisme
16	**AINP**	Association d'information sur la Névralgie Pudentale
17	**ALCOOL ECOUTE JOIES ET SANTE**	Alcool Ecoute Joies et Santé
18	**ALLIANCE DU CŒUR**	Union nationale des fédérations et associations de malades cardiovasculaires
19	**AMALYSTE**	Syndrome de Lyell et de Stevebs-Johnson
20	**A.M.I natiale**	A.M.I.
21	**AMIS DE LA SANTE**	Association de prévention et de lutte contre les addictions et plus spécifiquement l'alcoolisme
22	**AMR**	Alliance Maladies Rares
23	**ANDAR**	ANDAR
24	**APF**	Association des Paralysés de France

25	**ARGOS 2001**	Aide et soutien pour bipolaire
26	**ARSLA**	Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique
27	**ASBH**	Association nationale Spina Bifida et Handicaps Associés
28	**ASFC**	Association Française du Syndrome de Fatigue Chronique
29	**AUTISME France**	Coordination d'associations sur l'autisme en France
30	**AVIAM**	Association d'Aide aux Victimes des Accidents Médicaux
31	**CADUS**	Conseil aide et défense des usagers de la santé
32	**CLCV**	Association "Consommation Logement et Cadre de Vie
33	**CNAFAL**	Conseil National des Associations Familiales laïques
34	**CNAFC**	Confédération Nationale des Associations Familiales Catholiques
35	**CNAO**	Collectif national des associations d'obèses
36	**CROIX BLEUE**	Association d'aide aux personnes en difficultés avec l'alcool
37	**EFAPPE EPILEPSIE**	Fédération d'associations en faveur de personnes handicapées par des épilepsies sévères
38	**EPILEPSIE France**	Epilepsie France
39	**E3M**	Association entraide aux malades de myofasciite à macrophages
40	**FAMILLES DE France**	Familles de France
41	**FAMILLES RURALES**	Familles rurales
42	**FEDERATION ALCOOL ASSISTANCE**	Fédération Alcool Assistance
43	**FFAAIR**	FFAAIR
44	**FFCM**	Fédération Française des Curistes Médicalisés
45	**FFD**	Fédération Française des Diabétiques
46	**FIBROMYALGIE France**	Association contre la douleur chronique
47	**FIBROMYALGIE SOS**	Fibromyalgie SOS
48	**FNAPSY**	Fédération Nationale des Patients en Psychiatrie
49	**France REIN**	France REIN
50	**FNAR**	Fédération Nationale des Associations de Retraités
51	**FNATH**	Association des Accidentés de la Vie
52	**France ALZHEIMER**	France Alzheimer
53	**FGCP**	France Greffes Cœur Poumons
54	**France PARKINSON**	France Parkinson
55	**GENERATIONS MOUVEMENT**	Générations mouvement
56	**IMPATIENTS CHRONIQUES ET ASSOCIES**	Impatients Chroniques et Associés
57	**JALMALV**	Jusqu'A La Mort Accompagner La Vie
58	**LA CSF**	La Confédération Syndicale des Familles
59	**LE LIEN**	Association de défense des victimes d'accidents médicaux
60	**LNCC**	Ligue nationale contre le cancer
61	**MARFANS**	MARFANS
62	**Petits frères des Pauvres**	Petits frères des Pauvres
63	**Planning Familial**	Planning Familial
64	**RENALOO**	Insuffisance rénale, dyalise, greffe du rein
65	**Réseau Environnement Santé**	Réseau Environnement Santé
66	**RESEAU DES France**	Exposition au DES Diéthylstilboestrol
67	**SCHIZO OUI**	Schizo oui
68	**SOS HEPATITES**	La défense de toutes les personnes concernées par les hépatites
69	**TRANSHEPATE**	Fédération des Malades et greffés du foie
70	**UAFLMV**	Union des Associations Françaises de Laryngectomisés et Mutilés de la Voix
71	**UFC QUE CHOISIR**	UFC Que Choisir
72	**UFAL**	Union des FAmilles Laïque
73	**UNAF**	Union nationale des associations familiales
74	**UNAFAM**	Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques
75	**UNAFTC**	Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés crâniens et cérébro-lésés
76	**UNAPECLE**	Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou Leucémie
77	**UNAPEI**	Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales

78	**VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE**	Vaincre la mucoviscidose
79	**VIE LIBRE**	Mouvement de buveurs guéris, d'abstinents volontaires et de leurs familles
80	**VMEH**	Visite aux Malades en Etablissements Hospitaliers

b) Les délégations en région

Au 1er janvier 2018, l'UNAASS compte 17 délégations régionales implantées sur 24 sites.

17 URAASS	**Villes d'implantation**		
AUVERGNE – RHONE ALPES	Lyon	Clermont-Ferrand	
BOURGOGNE - FRANCHE COMTE	Besançon	Dijon	
BRETAGNE	Rennes		
CENTRE VAL DE LOIRE	Orléans		
CORSE	Bastia		
GRAND EST	Strasbourg	Vandœuvre-lès-Nancy	Châlons-en-Champagne
GUADELOUPE	Point-à-Pitre		
GUYANE	Rémire-Montjoly		
HAUT DE France	Lille		
ILE DE France	Paris		
MARTINIQUE	Fort-de-France		
NORMANDIE	Rouen		
NOUVELLE AQUITAINE	Bordeaux	Limoge	Angoulême
OCEAN INDIEN	La-Possession		
OCCITANIE	Nîmes	Toulouse	
PAYS DE LOIRE	Nantes		
PROVENCES ALPES COTE D'AZUR	Aix-en-Provence		

ACTION 4B - Animation du réseau national (siège)

Le réseau de l'association s'est beaucoup étendu en 2018, que ce soit par l'adhésion de nouvelles associations dans le cadre de la transformation du CISS en Union, ou par l'absorption de plusieurs CISS régionaux. La rapidité de ce développement doit être aujourd'hui confortée afin d'optimiser le travail de chacun.
Pour une capitalisation des connaissances et des retours d'expériences la plus efficiente possible, il est donc nécessaire de renforcer la cohésion et la cohérence des réseaux d'associations et des délégations régionales.

Dans le cadre de l'animation du réseau, les chargés de mission sont fréquemment amenés à se déplacer en région et dans les associations nationales.
A Blois le 16 mars, pour intervenir dans une journée consacrée aux groupements hospitaliers de territoire. Il a été rappelé le rôle du CISS puis de l'Union dans la construction de ces GHT et expliqué le rôle que les représentants des usagers pourraient y jouer et les points de vigilances.
Au sein de l'association Familles rurales, le 14 septembre, pour évoquer la loi de modernisation de notre système de santé et ses conséquences sur la démocratie sanitaire et l'organisation territoriale de la santé.
A Blois, le 9 novembre, pour échanger avec les représentants des usagers sur leur rôle et leurs liens dans les différentes instances dans lesquelles ils siègent.

Au sein de la Ligne nationale contre le cancer, le 30 novembre, pour présenter le paysage de la démocratie sanitaire et la place qu'y occupe France Assos Santé.
A Dôle, le 1er décembre, pour participer à une réunion d'information et d'échanges sur les groupements hospitaliers de territoires et la façon dont les usagers et leurs représentants y sont ou non impliqués.

a) Les instances de l'association

Le Conseil d'Administration s'est réuni quatre fois en 2018, les 29 mars, 29 juin, 27 septembre et 13 décembre.
Le CA est investi de tous les pouvoirs nécessaires pour prendre au nom de l'association toutes les décisions qui ne sont pas expressément réservées à l'Assemblée générale.
Il se compose actuellement de 41 membres titulaires, dont 32 sont issus des collèges des associations et 9 des unions régionales, et de 41 suppléants
Le mandat des administrateurs est de 4 ans et leur nombre est limité à 3 mandats consécutifs.

L'Assemblée Générale Ordinaire s'est tenue le 29 juin 2018.
L'AG de l'association est composée d'un représentant par association membre.
Elle se réunit au moins une fois par an.
Elle débat et adopte le rapport d'activité et le rapport financier. Elle fixe les grandes orientations pour l'année. Elle vote le budget de l'exercice suivant. Elle délibère sur les autres questions mises à l'ordre du jour.
L'AG procède à l'élection des membres du CA, fixe notamment le montant de la cotisation annuelle.

Le Bureau s'est réuni à 11 reprises en 2018 : les 17 janvier, 14 février, 7 mars, 4 avril et 16 mai, 6 juin, 4 juillet, 5 septembre, 3 octobre, 8 novembre et 5 décembre.

Le Bureau arbitre nombre de sujets et orientations stratégiques de l'Union, statue sur les arrêtés de compte, hiérarchise les priorités en matière de plaidoyer et de communication institutionnelle, et valide les différentes notes de position ou communiqués de presse.

b) Enquête auprès du réseau

En 2018, cinq enquêtes ont été menées auprès des membres de notre réseau, c'est-à-dire les représentants de nos associations membres aux niveaux national et régional et ou des représentants des usagers issus de ces associations. Ces enquêtes sont réalisées grâce à l'outil Survey Monkey.

Enquête sur le climat social au sein des établissements de santé
En début d'année 2018, la presse comme les réseaux sociaux témoignaient d'une tension accrue entre directions d'établissements de santé et professionnels et en exercice, nous avons donc souhaiter interroger les représentants des usagers en établissements de santé à ce sujet afin d'avoir un éclairage nouveau et original sur ces questions. 520 représentants des usagers issus de l'ensemble des régions française (à l'exception de la Guyane ce qui est logique car l'URAASS n'était pas encore en place au moment du sondage) ont répondu à ce questionnaire témoignant pour certains d'une dégradation du climat social au sein des établissements dans lesquels ils siègent et pointant même pour une minorité des conséquences néfastes sur la qualité et la sécurité des soins.

Enquêtes sur les orientations stratégiques
Dans le cadre de la définition de nos orientations stratégiques, deux enquêtes ont été réalisées auprès de nos associations membres aux niveaux national et régional. Elles ont permis pour la première de sonder

les membres sur ce qu'ils attendaient de ces orientations et pour la seconde de les faire hiérarchiser et préciser les pistes d'orientations travaillées lors de séminaires (réunions d'orientations stratégiques).

Enquêtes sur le recours à des médecines complémentaires
L'objectif de cette enquête visait à faire un état des lieux du recours aux médecine alternative ou complémentaire au sein de notre réseau, dans un contexte notamment marqué par la demande de la ministre de la Santé de conditionner le remboursement de l'homéopathie, au même titre que les autres médicaments, à une évaluation de son efficacité.

Enquête « Bilan de médication : perceptions et attentes des usagers »
Les risques et les accidents liés aux interactions médicamenteuses, notamment chez les personnes polymédiquées, et en particulier lorsqu'elles sont âgées et/ou atteintes d'une ou plusieurs ALD, sont un problème de santé publique majeur sur lequel il est nécessaire de sensibiliser l'ensemble des acteurs, parmi lesquels les usagers eux-mêmes. Dans le cadre de la dernière convention entre l'Assurance maladie et les syndicats représentatifs des pharmaciens, de nouvelles missions ont été reconnues pour ces-derniers dont celle consistant à la réalisation de « bilans de médication ».
Nous avons souhaité dans un premier temps recueillir l'avis des usagers sur leurs perceptions et attentes par rapport à ces situations d'interrogation sur les traitements et leurs effets secondaires.

c) Réunions / séminaires « Orientations Stratégiques »

Dans le cadre de la définition des orientations stratégiques de France Assos Santé, 4 réunions portant sur les orientations stratégiques se sont tenues afin de donner corps aux premières pistes lancées lors du conseil d'administration du 29 mars 2018. Ces quatre réunions se sont tenues entre avril et début juin 2018 à Paris (pour deux), Rennes et Lyon. Elles ont réuni 76 participants issues des associations membres aux niveaux national et régional.

d) L'animation du réseau des associations membres

La Commission du réseau

Pour rappel, la commission du réseau est une instance technique composée d'au moins un représentant par association membre de l'UNAASS. Lieu d'échanges et de discussions, elle se réunit mensuellement pour traiter de l'actualité de l'Union et de ses associations membres, des projets à venir et travailler à définir des positions communes au sein du collectif, positions qui sont ensuite proposées aux instances politiques de l'UNAASS (Bureau ou Conseil d'Administration).
Elle constitue, avec les groupes de travail internes au CISS, qu'elle crée et coordonne, le principal outil de cohésion du réseau d'associations membres de l'Union.

Pour l'année 2018, quatre Commissions ont eu lieu, le 21 février, le 25 mai, le 14 septembre et le 23 Novembre.

Les sujets et thèmes qui ont été abordés (entre autres) pour cette année ont été :

Actualités des associations membres :

- répartition des greffons et question de la dialyse sur le temps de travail (Renaloo)
- Santé des étrangers vivant en France (Aides)
- pétition concernant les ruptures de stocks de médicaments (France Parkinson)

Actualités France Assos Santé :

- Point sur les formations ETP
- Point sur le déploiement DMP
- Auditions passées et à venir
- Appel à contribution AERAS

Ces Commissions regroupent **60** participants en moyenne.

Groupes de travail internes

Les groupes de travail internes présentés dans le programme 3 est également un moment d'animation du réseau de France Assos Santé.
Pour rappel, ils réunissent les membres des associations experts dans chacun des domaines abordés au sein de l'Union. Chaque groupe est constitué de 4 à 15 personnes qui traitent des problèmes propres à leur domaine et produisent ensuite des notes de propositions. Les travaux de ses groupes font régulièrement l'objet de compte-rendu auprès de la CTP (Commission Technique Permanente) puis de la commission du réseau qui réunit les membres associatifs.
Les groupes actifs au cours de 2017 sont au nombre de 8 :
Assurance Maladie – Médicament – Guide du RU – Indemnisation – Accès à l'assurance et à l'emprunt – E –Santé – Vaccination – Conception de stratégie digitale

Au total, **16 réunions de groupes de travail** ont eu lieu.

Réunion des Présidents d'associations nationales

La réunion des Présidents d'associations nationales n'a pas été nécessaire cette année puisque de nombreuses autres réunions et journées se sont tenues avec les Présidents des associations membres de l'UNAASS.

Soutien au réseau

A l'occasion des réunions de la Commission de réseau, l'équipe présente les documents et outils qui sont mis en place pour aider le réseau.
Et, outre la présentation des divers outils de communication présentés dans le Programme 1 (site Internet, Extranet, fiches *Pratique*, *Guide du représentant des usagers*, …), plusieurs documents sont adressés à l'ensemble du réseau.

Enfin, l'ensemble des séminaires et journées nationales présentés auparavant sont aussi destinés à l'ensemble du réseau de l'UNAASS.

e) L'animation du réseau des délégations en région

Journée des permanents

La réunion des permanents est organisée par le siège national.
C'est toujours un moment privilégié d'échanges entre l'ensemble des permanents salariés du siège et salariés des 17 régions.

Elle s'est tenue le 5 juillet 2018. Elle a réuni 67 personnes dont 21 salariés du siège et 46 salariés des délégations régionales.
Il s'agissait cette année à la fois d'intégrer l'ensemble des salariés actuels, nouveaux, issus des dernières fusions, et transmettre des informations générales sur l'évolution de l'organisation de l'Union, les objectifs fixés, les orientations stratégiques.
Cette année, la formule était innovante et riche, puisqu'il s'agissait de faire participer tous les salariés avec des questionnaires ludiques et évolutifs pour que chacun puisse se situer les uns par rapport aux autres (national/ régional/ interrégional).
Puis, un moment a été consacré pour transmettre des informations spécifiques notamment sur nos procédures internes, l'accès aux données de l'annuaire de nos représentants d'usagers, la synthèse du CA du 29/03/2019 et l'AG du 29/06/2019 définissant les 7 orientations stratégiques.
Enfin, des groupes de salariés ont été constitués afin d'aborder et développer ensemble des thèmes comme l'organisation interne de l'Union, les orientations stratégiques définies, la communication interne et externe à mettre en place.

Réunions des Présidents des délégations régionales (URAASS)

Une première réunion**,** regroupant au niveau national les présidents des délégations régionales URAASS, a été organisée le 16 mars 2018 en vue de l'élection des administrateurs issus des Unions régionales ;
22 personnes étaient présentes dont 12 présidents sur les 17 délégations régionales URAASS pour élire 9 administrateurs issus des unions régionales qui ont élu un représentant au Bureau.

La deuxième réunion qui a été organisée le 6 septembre 2018 a regroupé les membres du Bureau et les présidents des délégations régionales URAASS en présence de la Direction Générale et financière et du Coordinateur National.
Elle a regroupé les 17 présidents des URAASS constituées à cette date, ainsi que 8 membres du bureau qui ont évoqué ensemble les orientations stratégiques au niveau régional, ainsi que la gestion de la trésorerie et des moyens de paiement.

Soutien au réseau

L'association met à disposition des délégations régionales en format papier et/ou PDF (site Extranet du CISS) l'ensemble des parutions (guides, fiches, rapports…), ses travaux spécifiques (notes de position, éléments de langage, kits d'actions …), ses supports de communication (panneaux déroulants, plaquettes …).

Par ailleurs, l'ensemble des séminaires et journées nationales est aussi destiné à l'ensemble du réseau de l'UNAASS.

Réunions coordinateurs régionaux

Coordinateur régional est un poste qui a été créé suite à la mise en place de France Assos Santé. La fiche emploi correspondant à ce poste a été élaborée au sein d'un groupe de travail dans le cadre de l'accompagnement au changement de notre nouvelle organisation. Les coordinateurs et coordinatrices ont été recrutés au cours de l'année 2018, ainsi que le coordinateur national qui a notamment pour rôle de veiller à la bonne articulation et cohérence des actions du siège et des délégations régionales.

Le coordinateur national réunit régulièrement les coordinatrices et coordinateurs régionaux. Ce fut le cas à trois reprises en 2018, d'abord pour une présentation des différents services du siège puis pour travailler collectivement sur les principales missions de notre Union.

f) La lettre interne : Newsletter

La newsletter interne, intitulée jusqu'en 2017 *CISS Infos*, a été suspendue avec la création de France Assos Santé.

Le travail de refonte de l'ensemble de notre environnement web en 2018, comprenant un site public et un site extranet tourné vers l'interne, est un préalable indispensable à la mise en place d'une nouvelle newsletter interne. Les premières éditions de cette nouvelle newsletter sont attendus pour 2019.

g) L'Extranet

Comme pour notre site internet, une version transitoire de l'extranet, reprenant les éléments de structure de l'extranet du CISS en les adaptant au contexte de France Assos Santé, a été mise en ligne fin 2017.

La réflexion sur un extranet plus profondément repensé pour répondre aux besoins exprimés par ses utilisateurs et aux impératifs de communication et d'animation interne, a été amorcée en 2018.

Fin 2018, **plus de 1 800 acteurs associatifs** impliqués dans les actions de l'UNAASS et de ses délégations régionales sont inscrits à notre Extranet. Nous avons enregistré en moyenne sur cette période **736 visites** par mois.

ACTION 4C - Développement du réseau régional

Associations membres

Chaque délégation régionale ou Union régionale des associations agréées d'usagers du système de santé (URAASS) est composée d'association membres qui peuvent être soit des représentants régionaux des associations nationales, soit des représentants d'associations agréées au niveau régional. 2018 est la première année avec l'ensemble des délégations régionales (la moitié des CISS régionaux sont devenus URAASS mi 2017, l'autre moitié fin 2017 ou tout début 2018), elle servira donc de référence pour mesurer l'évolution du nombre d'associations membres. En 2018, le cumul des associations membres dans l'ensemble des délégations régionale est de 879.

ACTION 4D - Animation des associations au niveau régional

L'animation du réseau régional passe par de multiples actions dont certaines sont listées ci-dessous. Elle passe aussi évidemment par les diverses réunions des instances de gouvernance régionales (Assemblées régionales, comités régionaux et bureaux régionaux) qui rythment la vie de notre Union et qui ne sont pas listées dans ce rapport d'activité car inhérentes à la vie associative.

a) Réunions avec les présidents d'associations régionales

Dans le cadre de la dynamique d'animation des associations membres au niveau régional, les URAASS réunissent les présidents (ou leurs représentants) pour des réunions d'information et d'échanges. En 2018, 20 réunions de ce type ont été organisées sur l'ensemble des régions.

b) Réunions « Orientations Stratégiques » et organisation de séminaires

2018 était une année clé pour France Assos Santé puisqu'elle a été celle de la définition de ses orientations stratégiques. Les délégations régionales ont été largement associées à l'élaboration des orientations nationales. Elles ont également, au cours du deuxième semestre, organiser des séminaires afin de définir des premières actions visant à décliner les orientations stratégiques en région. En ajoutant ces séminaires (un par région) consacrés aux orientations stratégiques et les séminaires sur d'autres thèmes, les délégations régionales ont organisé un total de 33 séminaires de travail en 2018.

c) Mise à jour des pages du site internet de l'UNAASS par les délégations régionales

L'animation du réseau régional passe également par le site Internet. Chaque délégation régionale dispose d'un mini-site sur le site général de France Assos Santé. Ce sont les délégations qui alimentent le contenu de ces pages qui leur sont dédiées. Elles le font régulièrement. En 2018, 84 actualisations majeures ont ainsi été effectuées par l'ensemble des régions.

PROGRAMME 5 - Représenter les usagers du système de santé

L'objectif est de désigner les représentants des usagers du système de santé au sein des différentes instances de santé.

L'UNAASS au niveau national et les URAASS au niveau régional assurent la coordination et la concertation entre les associations membres.

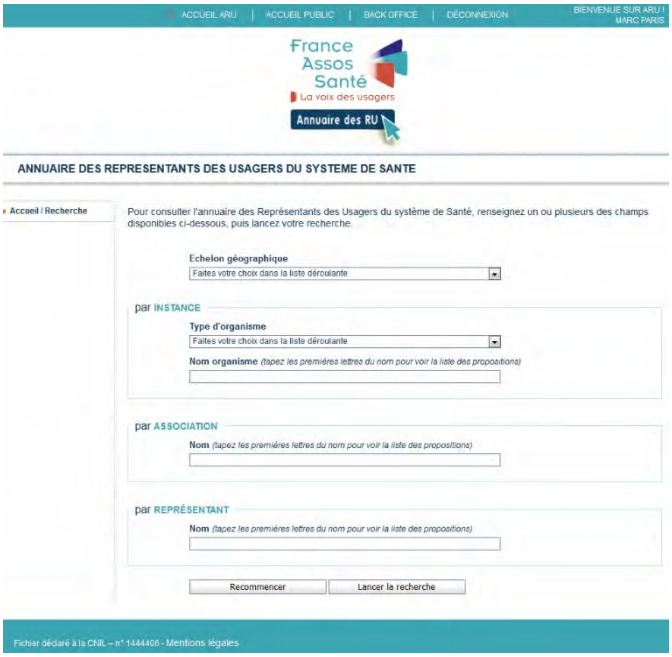
L'UNAASS et les URAASS proposent une liste des représentants des usagers après consultation et concertation des associations membres. L'UNAAS et les URAASS veillent aussi à ce que les représentants des usagers, notamment ceux en situation de handicap, de grande précarité ou d'exclusion, puissent bénéficier d'accompagnement dans l'exercice de leur mission.

OBJECTIFS ET INDICATEURS DE RESULTATS GENERAUX ATTENDUS DE L'ASSOCIATION SUR LE PROGRAMME 5

Actions	Cibles	Indicateurs de suivi de l'action	Objectifs	Réalisé	% de réalisation
5A Développement, suivi et mise à jour d'un annuaire des représentants des usagers	Réseau de l'UNAASS	• Nombre de mandats / postes de représentants des usagers à pourvoir ou répertoriés		8 808	%
		• Postes / mandats de représentants des usagers pourvus / occupés : Total National Régional	11 500	12 285 180 12 105	107% % %
		• Nombre de représentants des usagers répertoriés (uniques) : Total National Régional	8 000	8 527 159 8 368	107% % %
		• Instances répertoriées : Total	9 000	9 027	100%
5B Représentation des usagers	Instances de l'UNAASS /URAASS publiques et européennes	• Participation aux instances de santé (dans lesquelles la présence de RU est prévue par des textes législatifs et/ou réglementaires), à des groupes de travail, commissions et réunions : National Régional		88 210	% %

		• Organisation ou participation à l'organisation de débats publics au niveau : National Régional • Nombre de réunions de restitution		5 36 1	% % %

ACTION 5A - Développement, suivi et mise à jour d'un annuaire des représentants des usagers



Fin 2018, notre annuaire des représentants des usagers répertorie 12 285 postes de représentation occupés pour 8527 représentants des usagers uniques identifiés (certains représentants ayant en effet plusieurs mandats de représentation). Notre annuaire recense également 9 072 instances de représentation.

A l'instar de l'ensemble de notre environnement web, l'annuaire des représentants des usagers fera l'objet d'une refonte globale en 2019, afin de le rendre plus accessible et intuitif pour celles et ceux qui le consultent. Le travail de réflexion et de recueil des besoins concernant cette nouvelle version de l'annuaire a toutefois été en grande partie réalisé en 2018.

ACTION 5B - Représentation des usagers

Les instances de santé concernées sont celles au sein desquelles la présence de représentants des usagers est prévue par des textes législatifs et / ou réglementaires.

En 2018, France Assos Santé a participé à 88 réunions, Conseils, Commissions ou Comités :

INSTANCES	Détail réunion	Thème	Date
CNAM	COR	Assurance maladie	10/01/2018
ONIAM	CA	Conseil d'Administration	19/01/2018
CNAM	COR	Assurance maladie	23/01/2018

CNAM	Conseil	Assurance maladie	25/01/2018
AERAS	Commission	de suivi	02/02/2018
AERAS	Commission	de médiation	12/02/2018
CNAM	Conseil	Assurance maladie	15/02/2018
CNAM	COR	Assurance maladie	20/02/2018
CNAMED	Commission	CNAMED	20/02/2018
CCI	Commission	CCI	22/02/2018
CNAM	CORPASS	Assurance maladie	27/02/2018
CNAM	Conseil	Assurance maladie	08/03/2018
CNAM	COR	Assurance maladie	13/03/2018
ONIAM	CA	Conseil d'Administration	14/03/2018
CNAMED	1er + 2ème GT	Groupe de travail	19/03/2018
CNAMED	Commission	CNAMED	20/03/2018
CCI	Commission	CCI	22/03/2018
CNOSF	Commission	évaluation des refus de soins	22/03/2018
CNAM	CORPASS	Assurance maladie	27/03/2018
CCI	Commission	CCI	29/03/2018
CNAM	COR	Assurance maladie	10/04/2018
CCI	Commission	CCI	12/04/2018

CNAMED	Commission	CNAMED	17/04/2018
CCI	Commission	CCI	19/04/2018
CNAM	COR	Assurance maladie	24/04/2018
AERAS	Commission	de suivi	04/05/2018
CNAM	COR	Assurance maladie	15/05/2018
CNAMED	Commission	CNAMED	15/05/2018
CNAM	Conseil	Assurance maladie	17/05/2018
CCI	Commission	CCI	17/05/2018
CNAM	COR	Assurance maladie	29/05/2018
Ministère DGOS	Comité national	de l'organisation sanitaire & sociale CNOSS	29/05/2018
CNAM	COR	Assurance maladie	05/06/2018
CNOM	Commission nationale	Refus de soins	05/06/2018
CNOSF	Commission	évaluation des refus de soins	06/06/2018
Fonds CMU	Conseil de surveillance	des Fonds CMU-C	07/06/2018
ONIAM	Conseil d'orientation Benfluorex	Suivi indemnisation victimes du Benfluorex	11/06/2018
CNAMED	réunion suite	CNAMED médecin expert	14/06/2018
CNAM	COR	Assurance maladie	19/06/2018
CNAMED	Commission	CNAMED	19/06/2018
CNAM	Conseil	Assurance maladie	21/06/2018

ONIAM	CA	Conseil d'Administration	26/06/2018
CNAM	COR	Assurance maladie	03/07/2018
CNAM	Conseil	Assurance maladie	05/07/2018
ANSM	Conseil Administration		06/07/2018
ANSM	Comité Interface		06/07/2018
CNAMED	Commission	CNAMED	10/07/2018
CNAM	Conseil	Assurance maladie	12/07/2018
CNAM	COR	Assurance maladie	24/07/2018
CNAM	CSP	Assurance maladie	28/08/2018
CNAM	COR	Assurance maladie	11/09/2018
CNAM	Conseil	Assurance maladie	13/09/2018
CNAMED	Commission	CNAMED	18/09/2018
CNOM	Commission nationale	Refus de soins	20/09/2018
CNAM	Conseil	Assurance maladie	02/10/2018
CNOSF	Commission	évaluation des refus de soins	03/10/2018
CNAM	COR	Assurance maladie	09/10/2018
CNAMED	Commission	CNAMED	16/10/2018
CNAM	Conseil	Assurance maladie	18/10/2018
CCI	Commission	CCI	18/10/2018

AERAS	Commission	de suivi	18/10/2018
CNAM	COR	Assurance maladie	23/10/2018
CNAM	Conseil	Assurance maladie	08/11/2018
CNAM	COR	Assurance maladie	13/11/2018
CCI	Commission	CCI	15/11/2018
CNAMED	Commission	CNAMED	19/11/2018
Conseil Ordre Dentistes	Commission refus de soins	Refus de soins	22/11/2018
CNAM	CORPASS	Assurance maladie	27/11/2018
ONIAM	CA	Conseil d'Administration	27/11/2018
AERAS	Commission	de suivi	28/11/2018
CNAM	COR	Assurance maladie	29/11/2018
CNAM	COR	Assurance maladie	04/12/2018
CNOM	Commission nationale	Refus de soins	06/12/2018
CCI	Commission	CCI	06/12/2018
CNAM	COR	Assurance maladie	11/12/2018
CCI	Commission	CCI	13/12/2018
CNAM	Conseil	Assurance maladie	13/12/2018
CNAM	Conseil	Assurance maladie	17/12/2018
CNAM	COR	Assurance maladie	18/12/2018

CCI	Commission	CCI	20/12/2018

PROGRAMME 6 - Agir en justice

L'objectif est d'agir en justice pour la défense des intérêts moraux et matériels de l'UNAASS et ceux des usagers du système de santé.

L'UNAASS assure une aide et un soutien juridique.

OBJECTIFS ET INDICATEURS DE RESULTATS GENERAUX ATTENDUS DE L'ASSOCIATION SUR LE PROGRAMME 6

Actions	Cibles	Indicateurs de suivi de l'action	Objectifs	Réalisé	% de réalisation
6A Recours et actions de groupe	Usagers du système de santé et acteurs associatifs, associations membres et délégations en région	• Nombre de recours • Actions de groupe préparées	2 1	1 0	50% 0%
6B Associations membres	Associations membres	• Sollicitations des associations • Accompagnements des associations		0 0	- -

ACTION 6A - Recours et actions de groupe

a. Recours

Recours contre l'augmentation du forfait journalier hospitalier

Un recours pour excès de pouvoir a été introduit en février 2018 devant le Conseil d'Etat contre l'arrêté du 21 décembre 2017 fixant les montants du forfait journalier hospitalier prévu par l'article L.174-4 du Code de la Sécurité Sociale, prévoyant une augmentation de 2€ de ce forfait. Cette action est toujours en cours d'instruction au 31.12.2018.

b. Actions de groupe

Aucune action de groupe en santé n'a été engagée par France Assos Santé en 2018.

ACTION 6B - Sollicitations et accompagnements des associations membres

Ces actions, sollicitations, accompagnements sont réalisés en cas de demandes des associations membres de l'UNAASS.

a. Sollicitations des associations membres

L'UNAASS n'a reçu aucune sollicitation d'association membre en 2018

b. Accompagnements des associations membres

De fait, l'UNAASS n'a donc pas accompagné d'association membre en 2018

ANNEXE 1 - Délégations régionales : focus sur les faits marquants 2018

L'activité des délégations régionales est intégrée aux programmes d'actions dans notre rapport. Elles mènent des actions d'information, de formation (en lien avec le service formation du siège), de plaidoyer, d'animation du réseau et de représentation des usagers dans les instances régionales, territoriales voire locales. En combinant les 16[1] régions, le nombre d'actions menées est évidemment important. Vous trouverez ci-après les faits marquants de l'année 2018 pour chaque délégation, c'est-à-dire les actions les plus emblématiques.

1. FRANCE ASSOS SANTE AUVERGNE RHONE ALPES – FAITS MARQUANTS 2018

« Take Care » : la première mini-série sur mobile qui permet aux jeunes de prendre en main leur santé

Comprendre la tarification des soins, savoir obtenir ses informations médicales, donner son avis lors d'une consultation… Autant d'éléments qui réclament de connaître ses droits en matière de santé et facilitent le parcours de tout usager, jeunes compris.

En Auvergne-Rhône-Alpes, France Assos Santé s'est allié à Dowino, spécialiste dans la conception des serious game, pour réaliser le premier jeu sur les droits en santé à destination des jeunes, de 16 à 25 ans. Oubliez la théorie : « Take Care » projette les joueurs dans la « vraie » vie de plusieurs personnages via une application mobile librement téléchargeable sur les stores (http://takecare-lejeu.org/).

Dans les deux premiers épisodes, le joueur incarne ainsi un personnage ayant laissé famille et amis pour son premier travail. De là, sa route croisera celle d'autres jeunes à qui il viendra en aide pour résoudre leurs difficultés liées aux droits en santé.

Chiffres clés :

- 1346 téléchargements au 31/12/2018
- Note de 4,6/5 sur le Playstore et de 4,4/5 sur l'Applestore

Plaidoyer : l'avis des usagers sur le Projet régional de santé (PRS) & son Programme régional d'accès à la prévention et aux soins pour les personnes les plus démunies (PRAPS)

L'actualité 2018 était marquée par l'élaboration et l'adoption du PRS, feuille de route de la politique régionale de santé pour les 10 années à venir. Un rendez-vous clé auquel France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes a répondu présente.

Au terme d'un travail d'élaboration collective et après consultation de l'ensemble de ses membres, le comité régional a adopté début avril un avis sur la version du Projet Régional de Santé 2018 – 2028 soumise à consultation. Durant ses travaux, l'Union régionale s'est attachée à centrer son analyse et ses propositions sur des thématiques transversales ainsi que sur les enjeux liés à la démocratie sanitaire et à la participation / représentation des usagers.

[1] Suite à l'adoption d'une motion d'une majorité des membres, l'URAASS Corse n'a pas pu démarrer ses travaux en 2018. Des élections ont eu lieu en avril 2019 et la délégation va reprendre son activité au cours de l'année 2019 avec notamment le recrutement d'un coordinateur ou d'une coordinatrice.

Parmi les 26 propositions concrètes transmises au directeur général de l'ARS, 9 ont été fidèlement reprises dans le texte finalement adopté.

En parallèle, dès 2017, et afin d'engager une réflexion/action, Médecins du Monde, l'Oiseau Bleu (service « PoPS » - Point Précarité Santé), la Fédération des acteurs de la solidarité (FAS), le Conseil consultatif des personnes accueillies et accompagnées (CRPA), la coordination régionale des Permanences d'accès aux soins de santé (PASS) et la délégation Auvergne-Rhône-Alpes de France Assos Santé ont souhaité s'engager dans une démarche favorisant l'expression directe des usagers en situation de précarité pour une prise en compte de leurs besoins, attentes et contraintes dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques publiques de santé.

Ces travaux ont permis l'élaboration d'un avis du panel d'usagers impliqué sur le PRAPS. Ce groupe de travail a fait l'objet d'une référence explicite au sein de ce dernier, véritable reconnaissance de la qualité des propositions formulées et, plus encore, de l'efficacité de son approche.

AUPRES : le servie qui facilite l'autonomie des usagers

Officiellement lancé en janvier 2018, AUPRES est un service – téléphonique, mais aussi mail et présentiel - de soutien, d'information et accompagnement en santé des usagers de la région Auvergne Rhône-Alpes. AUPRES a pour objectif de favoriser l'autonomie des personnes qui le sollicitent. Pour cela, il agit en subsidiarité sur tout le territoire en répondant aux demandes exprimées par les usagers et en procédant à leur rythme.

Chiffres clés :

- 304 demandes (appels, e-mails, courriers) dont 281 pour solliciter de l'information et du soutien
- 26 personnes ont déclenché un accompagnement renforcé, au long cours, par la Référente Parcours de santé du service.
- 148 structures régionales rencontrées

En complémentarité de Santé Info Droits – centré sur une assistance juridique -, AUPRES constitue un outil de prévention des ruptures de parcours et de réduction des inégalités d'accès au système de santé. La variété des profils et des origines des demandeurs est un signe positif de déploiement du dispositif, lequel doit se poursuivre sur 2019.

AUPRES est également un observatoire des dysfonctionnements des organisations de santé en Auvergne-Rhône-Alpes. De nombreuses informations statistiques relatives aux difficultés rencontrées par les usagers sont recueillies : 2019 sera l'année de leur interprétation et de leur conversion en actions de plaidoyer.

La délégation Auvergne-Rhône Alpes est aussi présente en ligne :
https://auvergne-rhone-alpes.france-assos-sante.org/

2. FRANCE ASSOS SANTE BOURGOGNE FRANCHE-COMTE – FAITS MARQUANTS 2018

Construire un projet stratégique inter associatif en Bourgogne Franche Comté

France Assos Santé Bourgogne Franche Comté a organisé un séminaire en mai 2018 réunissant l'ensemble des membres du Comité Régional. Ce séminaire avait pour objectif de construire un projet stratégique 2018-2022, commun et fédérateur, et de définir les moyens de le mettre en œuvre. Ce projet a permis de créer des synergies entre les associations adhérentes tout en respectant leur diversité. Afin de dégager des pistes de travail, le comité de pilotage du séminaire a décidé d'interroger les associations et les représentants des usagers sur leurs attentes à l'égard de l'URAASS, et sur leurs priorités. Dans cette perspective, des entretiens individuels, des groupes d'échanges de RU, une enquête en ligne avec envoi de questionnaires ont été menés entre février et avril 2018 à destination des associations et des RU.

108 questionnaires ont été retournés sur les 315 questionnaires envoyés. Les résultats ont montré une grande diversité d'associations (taille, type de structure, d'organisation), la nécessité de structurer une information commune aux associations et aux RU (ex : annuaire, plate-forme d'échanges...). On note également de fortes attentes par rapport à l'URAASS, en termes d'échanges et de communication, de mutualisation des moyens et des compétences. Cinq thèmes prioritaires à travailler ont été identifiés : les urgences, la prévention, l'e-santé, le vieillissement, les maladies chroniques. Les propos tenus dans les groupes de RU ou lors des entretiens ont mis en évidence une satisfaction globale à accomplir les mandats et les missions, mais également, en raison d'un certain isolement, le besoin de méthodes et d'outils pour peser davantage sur les décisions prises dans les différentes instances locales, départementales et régionales.

Créer et coordonner 5 groupes de travail issus du séminaire

Les thèmes identifiés comme prioritaires lors du séminaire ont conduit à la mise en place de cinq groupes de travail, dans le but de construire des plans d'actions partagés. Ces groupes sont composés de bénévoles associatifs, représentants des usagers pour certains. Chaque groupe dispose d'un référent, secondé par la coordinatrice régionale pour l'animation des séances de travail. Au total, 17 réunions ont eu lieu en 2018, tous groupes confondus.

Ces réunions ont permis d'orienter les axes de travail et définir les plans d'actions de chaque groupe.

- *Groupe « Urgences »* : établir un diagnostic régional et identifier les leviers d'amélioration possible du point de vue des usagers
- *Groupe « Prévention »* : mettre en œuvre des actions de sensibilisation en prévention primaire, en lien avec l'ensemble des RU de la région. Le groupe de travail s'oriente vers la mise en place de représentants d'usagers préventionnistes.
- *Groupe « Vieillissement »* : communiquer sur les aides existantes pour le maintien à domicile
- *Groupe « Maladies chroniques »* : le groupe de travail s'est orienté vers l'aide aux aidants dans le domaine des maladies neuro-évolutives. L'objectif est de donner des clés aux aidants familiaux pour faire face au quotidien des personnes aidées.
- *Groupe « E-santé »* : Accompagner le déploiement de la e-santé en Bourgogne Franche-Comté (faire connaître la e-santé aux usagers, organiser un retour d'expérience et de vécu des patients et des professionnels)

Faciliter les échanges entre associations membres : construction d'un annuaire inter associatif

Le projet de création d'un annuaire inter associatif fait également suite au séminaire du comité régional des 29 et 30 mai 2018. L'annuaire présente trois niveaux d'accès :

- Le public et les usagers : informations clés sur l'ensemble des associations de la communauté régionale),
- Les associations de la région : meilleure connaissance des associations entre elles, ce qui permettra de partager les compétences et les actions),
- L'équipe de France Assos Santé en région et son Bureau.

L'annuaire se présente sous la forme d'un outil web comportant une fiche par association. Le recueil des informations a débuté fin 2018 et se poursuivra au cours du 1er semestre 2019. Les fiches sont renseignées lors d'un entretien avec le président de l'association, parfois accompagné de plusieurs bénévoles.

La délégation Bourgogne Franche-Comté est aussi présente en ligne :
https://auvergne-rhone-alpes.france-assos-sante.org/

3. FRANCE ASSOS SANTE BRETAGNE – FAITS MARQUANTS 2018

Proposer des actions de promotion de la santé en zones rurales et insulaires : projet *« Les Semeurs de santé »*

Ce projet initié en 2018 poursuit trois objectifs principaux :

- **Renforcer les capacités de l'usager-patient** et son entourage à s'affirmer dans la communication avec les professionnels de santé, à développer ses capacités d'analyse, de prise de décision et d'action leur permettant de gagner en autonomie pour la protection et la promotion de leur santé.
    - *Actions proposées :*
      - Théâtre forum
      - Réunion « droits et accès à la santé »
      - Atelier « confiance en soi et prise de décision »

- **Développer les capacités des acteurs** professionnels et non professionnels de collectivités vulnérables en santé à organiser des actions de promotion de l'autonomie en santé pérennes de manière autonome.
    - *Action proposée :*
      - Formation « coopération et pratiques collectives » sur 3 jours
- **Identifier les mécanismes** sous-jacents qui auront permis la réussite de ce projet pilote pour promouvoir les conditions de transférabilité dans d'autres territoires.

France Assos Santé Bretagne est membre du copil, co-construit et anime les réunions « droits et accès à la santé ».

Les parties prenantes du projet sont

Promouvoir les échanges de pratiques et d'expérience entre RU siègeant en commission des usagers

Deux groupes d'échange ont été organisés en 2018 à Châteaulin dans le Finistère.

Ces rencontres ont plusieurs objectifs :

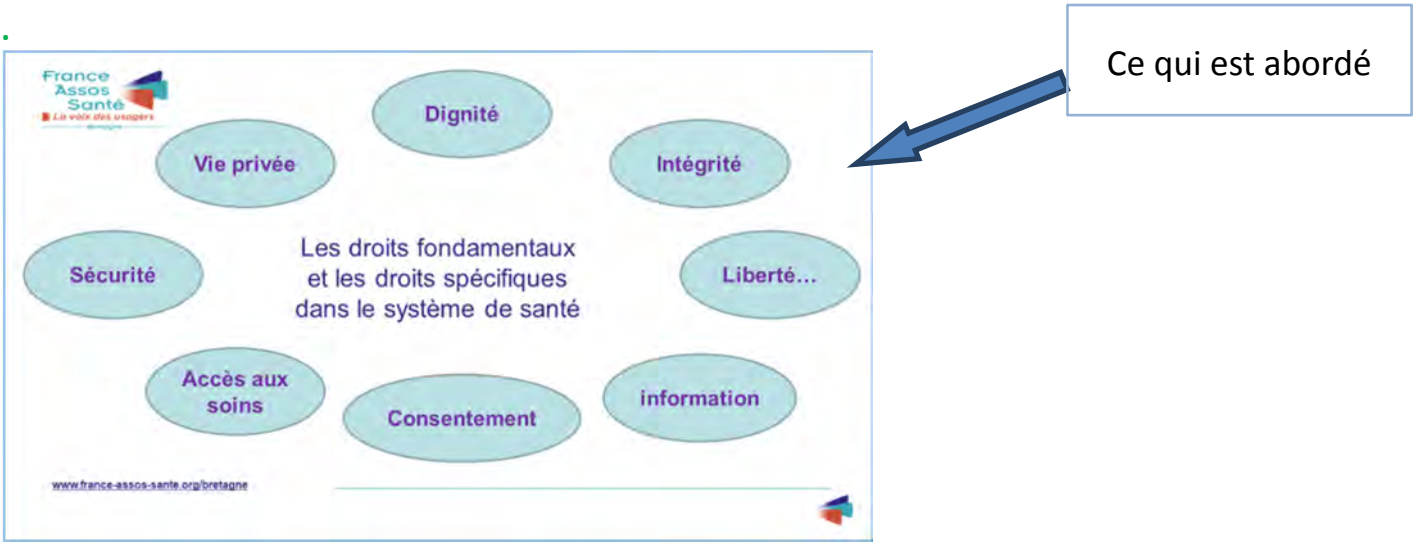
- Permettre au représentant des usagers de pouvoir exprimer ses difficultés, ses réussites entre pairs.
- Développer la prise de parole en réunion
- Partager ensemble les différentes expériences des participants quant à l'organisation et au fonctionnement de leur commission.

Former les professionnels de santé aux « droits des patients »

En 2018 France Assos Santé Bretagne a animé, en collaboration avec le groupe hospitalier *Hospitalité Saint Thomas de Villeneuve* (8 établissements en Bretagne), des formations pour l'ensemble des personnels d'accueil et secrétaires médicaux.

Objectifs :

- Former les professionnels de l'accueil des établissements HSTV à l'information des usagers sur leurs droits
- Apporter aux collaborateurs concernés les connaissances et compétences nécessaires à une meilleure orientation et information des usagers sur leurs droits.



La délégation Bretagne est aussi présente en ligne :
https://bretagne.france-assos-sante.org/

4. FRANCE ASSOS SANTE CENTRE VAL DE LOIRE – FAITS MARQUANTS 2018

Construire et faire vivre le projet des usagers en établissement de santé

Une formation a été proposée en septembre 2018 aux représentants des usagers (RU) ayant mandat en commission des usagers, afin d'évaluer la faisabilité de la réalisation du projet des usagers dans les établissements de santé, et son articulation avec le projet d'établissement. Elle visait également à définir les thématiques pouvant être intégrées aux projets des usagers. Il s'agit d'une démarche de formation et d'accompagnement menées sur l'ensemble du territoire national : la région Centre-Val de Loire a ainsi été la première à la mettre en œuvre de manière expérimentale, en lien avec le service formation de France Assos Santé. Cette formation a permis d'accompagner les RU tout au long de la construction, de la mise en œuvre et de l'évaluation du projet des usagers dans les établissements où ils siègent. 16 personnes l'ont suivie.

Expérimentation du Guichet d'accueil et d'accompagnement des plaintes et réclamations en santé (GAARS)

Un projet expérimental a été déployé en région Centre-Val de Loire auprès du Conseil territorial de Santé du Loir-et-Cher en application de l'article 158 de la Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 relative à la modernisation de notre système de santé : le Guichet d'accueil et d'accompagnement des plaintes et réclamations en santé (GAARS)

Ce guichet a été pensé comme un lieu visant à faciliter le recours des usagers du système de santé. Il offre à l'usager accompagnement et orientation dans ses démarches auprès des interlocuteurs ou médiateurs en charge de la nature de la réclamation, ainsi qu'un suivi pour l'obtention d'une réponse adaptée à sa demande et dans des délais compatibles avec la réclamation formulée.
En revanche, le guichet n'est pas une voie de recours obligatoire car il ne se substitue pas aux structures ou instances compétentes pour traiter les difficultés rencontrées par les usagers dans le domaine de la santé, mais pour les orienter en cas de méconnaissance des dispositifs existants.

L'année 2018 a vu se concrétiser l'élaboration du fonctionnement du guichet d'accueil et d'accompagnement grâce au lancement du premier comité de pilotage le 25 juillet 2018 avec l'ensemble des parties prenantes. Des réflexions sur le fonctionnement du guichet et des travaux préparatoires ont été menées. Le contrat d'objectif et de moyens a été signé le 21 novembre 2018 entre l'ARS Centre-Val de Loire et la délégation de France Assos Santé. Les premières réunions d'information et de concertation ont ensuite été mises en place en direction des acteurs impliqués sur le territoire accueillant l'expérimentation. Cette dynamique se poursuivra avec l'ouverture du guichet d'accueil et d'accompagnement en fin de premier semestre 2019 et le recrutement d'un chef de projet et de son assistant.

Plusieurs réunions ont par ailleurs permis de sensibiliser les divers partenaires ainsi que les représentants d'usagers qui souhaitent s'investir dans l'accompagnement des actions menées par le guichet. Des

formations ont été planifiées afin d'être en mesure de mieux réussir les missions de cette nouvelle structure, pour une réponse adaptée aux besoins des usagers vivant sur le territoire ou bénéficiant de soins sur ce dernier.

La délégation Centre Val de Loire est aussi présente en ligne :
https://centre-valdeloire.france-assos-sante.org/

5. FRANCE ASSOS SANTE GUADELOUPE – FAITS MARQUANTS 2018

Améliorer la connaissance des usagers sur le système de santé et la démocratie sanitaire

- Journée européenne de vos droits en santé :

A l'occasion des Journées européennes de vos droits en santé, la délégation France Assos Santé Guadeloupe a mis en place une animation dans plusieurs établissements de santé autour d'un quiz sur les droits en santé. Ces animations ont été organisées :

- Mercredi 18 avril à la clinique de la Violette
- Jeudi 26 avril à la clinique l'Espérance
- Vendredi 11 mai au Centre Hospitalier de Capesterre-Belle-Eau

- Collaboration usagers et professionnels : concevoir et diffuser des messages communs de sécurité des prises en charge

  - Séances « Cin'évitable Santé »

La délégation Guadeloupe a organisé deux séances d'information sous forme de projections-débat, intitulée « Cin'évitable Santé », à destination des adhérents et associations membres de la délégation. Le thème : l'identitovigilance et la conciliation médicamenteuse. A travers des films réalisés en région, il s'agissait notamment d'aborder la question des risques et erreurs liés à l'identification des patients, lors de prises en charge hospitalières.

- Séances :
  - Mercredi 31 janvier – Centre Remy Nainsouta (Pointe-à-Pointe)
  - Lundi 30 avril – Salle Joseph Théodore (Les Abymes)

  - Projet de réalisation de courts métrages régionaux « Faire d'une volonté une réalité : la bientraitance de la personne âgée »

Il s'agit d'un projet mixte usagers / professionnels de santé, porté par l'**URAASS** et la structure régionale d'appui en qualité & sécurité des soins ***ORAQS-97.1*** et visant à proposer à tous les professionnels prenant en charge des personnes âgées en établissement de santé, en EHPAD ou à domicile, ainsi qu'au management de ces structures, des outils originaux (5 courts métrages) de nature à susciter la réflexion, la discussion et finalement le **choix d'une démarche de bientraitance active, à la fois individuellement et en équipe.**

Par ailleurs, des séances de projection débat sont proposées au grand public dans le cadre d'évènements tels que la « Semaine bleue » ou d'actions destinées aux personnes âgées.

Cinq thématiques sont abordées et mis en scène en situation de maltraitance puis de bientraitance :

THEMATIQUE	PRISE EN COMPTE PAROLE ET AUTONOMIE P.A.	AIDE AU REPAS	RESPECT INTIMITE DIGNITE	GESTION PROTECTIONS	ACCUEIL - ADMISSION EN E.S.
SYNOPSIS	On assiste à la prise de fonctions d'une AVS au domicile d'une personne âgée, lors d'une nouvelle mission, en présence de son fils et de la responsable de secteur (R.S.) de l'association. Chacun peut, ou pas, tenir compte de l'avis et de la parole de la P.A.	On assiste au déjeuner d'une patiente hospitalisée nécessitant une aide partielle au repas qui va se compliquer. L'aide au repas peut, ou pas, être anticipée par l'équipe, facilitée par la présence du fils, pour que le repas soit (ou pas) un moment de plaisir	Lors de la toilette d'une résidente à 7h du matin, le personnel soignant peut, ou pas, respecter l'intimité et la dignité de la personne âgée, en attitudes et en propos.	On assiste à l'arrivée d'une résidente continente et semi-autonome dans un EHPAD. Les professionnels de l'EHPAD peuvent, ou pas, considérer le maintien de son autonomie comme un objectif prioritaire.	On assiste à l'admission d'une P.A. dans un établissement de santé, accompagnée par 2 ambulanciers. Les premiers contacts, tant administratif que soignant en service, peuvent, o pas, être organisés pour permettre à la P.A. de se sentir accueillie.

Mieux prendre en compte la parole et les besoins de personnes en situation de handicap. Plaidoyer et groupe de travail interne.

- <u>Un colloque pour mieux porter la parole des usagers</u>

Face aux constats que font quotidiennement nos associations membres sur les difficultés que rencontrent les personnes en situation de handicap, l'URAASS a organisé son premier colloque le 6 octobre 2018 :

« Vivre avec un handicap en Guadeloupe : avancées et freins à l'application de la loi de 2005 ».

Cette journée a réuni 143 participants : des personnes en situation de handicap, des acteurs associatifs, des représentants d'institutions… De nombreux témoignages ont émergé de cette journée :

« L'accès aux soins est NAVRANT. L'exercice du droit à la santé et à l'accès aux soins ne sont absolument pas garantis pour tous en Guadeloupe. Une personne porteuse d'un handicap, tout handicap confondu, c'est ce qui fait foi et non pas ses difficultés de santé, on les oublie. »

« Le constat qui est fait est que les professionnels sont insuffisamment formés aux différentes situations du handicap. Peut-être que le médecin que vous allez consulter a déjà entendu parler de votre handicap ou peut-être pas. Une représentante de l'association LUPUS en a fait le témoignage. C'est la personne qui va expliquer au médecin sa situation. »

« Les professionnels de santé ne sont pas formés à accueillir les personnes en situation de handicap. Actuellement dans la situation qui est la nôtre, c'est la personne en situation de handicap qui doit faire l'effort de s'adapter pour espérer être accueillie quelque part.
Prenons l'exemple de quelqu'un souffrant de troubles psychiques, il est envahi par ses angoisses. Pour une prise de sang, il faut d'abord se rendre aux horaires d'ouverture, prendre ticket, patienter.
Pour une personne ayant des troubles psychiques envahissants, ceci n'est pas possible. Est-ce pour autant qu'elle ne puisse pas accéder aux soins ordinaires ? »

« En fin d'année 2016, une grande rencontre a eu lieu dans un hôtel au Gosier durant laquelle il y a eu la signature d'une charte, la Chartre Romain JACOB […] J'ai vu signer le Conseil Régional, le Conseil Départemental, la MDPH, le Rectorat, l'ARS évidemment, Monsieur JACOB lui-même, en fait beaucoup de personnes ressources et aussi toutes les institutions y ont pris part. Je suis vraiment au regret de constater que les choses n'ont pas suffisamment avancé. »

Les prolongements à venir de cette journée :

- Janvier/ Février 2019 : édition d'un support de communication avec les avis recueillis (retranscription de la journée)
- Février à avril 2019 : rencontres avec les autorités majeures et les parlementaires
- Samedi 5 octobre 2019 : 1 an après, quels résultats ? quelles suites ?

La délégation Guadeloupe est aussi présente en ligne :
https://guadeloupe.france-assos-sante.org/

6. FRANCE ASSOS SANTE GUYANE – FAITS MARQUANTS 2018

2018 : année 1 de la délégation.

La délégation Guyane s'est constituée à Cayenne, le 22 février 2018, autour de trois associations : Atipa Autisme, France Alzheimer Guyane et AIDES. Mme Annick THOMAS a été élue Présidente.
Une coordinatrice régionale a été recrutée le 5 novembre.
Début décembre 2018, toutes les associations agréées du territoire, 13 au total[1], situées entre Cayenne et Saint-Laurent du Maroni ont pu être contactées individuellement afin de leur présenter les missions de l'URAASS et les avantages à adhérer.

Une première réunion de l'URAASS a pu être organisée le 19 décembre à Cayenne. Cette rencontre a permis de fixer des axes prioritaires de travail pour la Guyane, partagés par tous, et l'organisation d'une assemblée régionale au premier trimestre 2019.

Les enjeux en terme d'identification et de formation des représentants d'usagers sont importants, notamment au regard de l'étendue du territoire de l'éloignement des structures de santé de certaines populations, de sa forte croissance démographique et de très fortes inégalités sociales de santé. La Guyane souffre notamment d'une pénurie en offre de soins (1000 places disponibles sur les trois hôpitaux publics).

La délégation Guyane est aussi présente en ligne :
https://guyane.france-assos-sante.org/

[1] ADAPEI, APAJH, Ligue contre le cancer, SRDT, UDAF, UNAFAM, AFA Crohn, Entraides, CSF et AMI

7. FRANCE ASSOS SANTE GRAND EST – FAITS MARQUANTS 2018

Informer le grand public sur les directives anticipées.

Durant l'année 2018, France Assos Grand Est a réalisé une film d'animation à destination du grand public sur les directives anticipées. Ce film informatif, disponible sur la page Grand Est, a été relayé par nos associations adhérentes et au sein de plusieurs établissements de santé.

Consultable sur : *http://www.france-assos-sante.org/grand-est/voir-et-revoir-clips-sur-la-personne-de-confiance-et-les-directives-anticipees*

Participer à la construction du Projet régional de santé (PRS) en Grand Est

France Assos Santé Grand Est a pris activement part à la phase de concertation du Projet Régional de Santé Grand Est. Notre contribution ainsi que celle des associations adhérentes en région ont été présentées à l'ARS Grand Est lors d'une rencontre ad hoc. La docteure Carole CRETIN, directrice de la stratégie à l'ARS, et Mme Zahra EQUILBEY-GUERBAOU cheffe de projet PRS, ont débattu France Assos Santé Grand Est et avec les associations membres. 41 acteurs associatifs étaient présents à cette rencontre.

Favoriser la coordination des soins grâce à la « carte de coordination »

France Assos Santé, en partenariat avec l'URPS des infirmiers Grand Est et l'URPS des pharmaciens Grand Est a développé en 2018 une carte de coordination des soins. Ce format trois volets, qui tient dans le portefeuille, a pour objectif de favoriser le lien entre les établissements de santé et les professionnels de ville lors de la prise en charge des usagers. 20 000 exemplaires de cette carte seront distribués en 2019 sur cinq villes pilotes en Grand Est : Charleville Mézière, Metz, Reims, Toul, Sarrebourg.

La délégation Grand Est est aussi présente en ligne :
https://grand-est.france-assos-sante.org/

8. FRANCE ASSOS SANTE HAUTS DE FRANCE – FAITS MARQUANTS 2018

Former les RU pour mieux lutter contre les infections nosocomiales

Une formation « RU en Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales (CLIN) s'est tenue le 21 juin 2018 à Arras, *en partenariat avec le Centre d'appui pour la prévention des infections associées aux soins Hauts-de-France (CPIAS)*

Elle visait à dresser un état des lieux des données concernant les infections associées aux soins dans la région Hauts-de-France, à identifier le rôle du RU en CLIN, et à identifier des pistes d'action possibles pour les RU.

Cette formation a été co-animée par la docteure Karine BLANCKAERT, médecin hygiéniste et responsable du CPIAS, Odile MARAT, cadre de santé hygiéniste, Rita ALAWWA, cadre de santé hygiéniste, Véronique BADEZET, infirmière hygiéniste et Olivier DAUPTAIN, RU membre de France Assos Santé Hauts-de-France.

17 RU ont été formés à cette occasion.

Renforcer le lien avec les représentant des usagers : la « lettre du RU »

France Assos Santé Hauts-de-France a publié 6 numéros de la « Lettre du représentant des usagers » en 2018. Cette lettre est envoyée à tous les représentants des usagers de la région Hauts-de-France et a pour objectif de les informer sur les actualités en santé, sur les évolutions législatives et les formations.

Informer le paysage associatif des Hauts de France sur l'agrément en santé

L'ARS Hauts-de-France en partenariat avec France Assos Santé Hauts-de-France a organisé une demi-journée sur **« L'AGREMENT DES ASSOCIATIONS D'USAGERS DU SYSTEME DE SANTE »** le Jeudi 15 novembre 2018, A Arras. L'occasion de rappeler l'intérêt de cet agrément et la plus-value à agir ensemble dans un objectif commun. Une cinquantaine de représentants associatifs étaient présents.

La délégation Hauts de France est également présente en ligne :
https://hauts-de-france.france-assos-sante.org/

9. FRANCE ASSOS SANTE ILE DE FRANCE – FAITS MARQUANTS 2018

Alerter les pouvoirs publics pour faire respecter les droits des usagers et faire évoluer le cadre réglementaire

France Assos Santé Ile-de-France a rendu plusieurs avis et contributions en 2018. Notamment :

- 3 jours pour constater un décès (février 2018)
- Les usagers ne sont pas uniquement les patients (février 2018)
- Pour une formation des RU à la médiation (mars 2018)
- Pour l'égalité d'accès aux médicaments innovants (mars 2018)
- Les médecines complémentaires (avril 2018)
- Contribution au projet régional de santé (juillet 2018)

Informer les usagers et renforcer le lien avec les associations membres

France Assos Santé Ile-de-France a réalisé en 2018 un « Glossaire de la Santé ». Ce glossaire vise à faciliter l'appropriation par les usagers des innombrables sigles, acronymes et abréviations couramment utilisées en santé et en démocratie sanitaire : instances de représentation, comités, termes spécifiques…

La délégation s'est également attelée à la réalisation et à la diffusion d'une newsletter mensuelle d'information destinées à l'ensemble de ses membres. L'objectif est de renforcer le lien entre la délégation et les associations adhérentes et les représentants des usagers, et de d'informer les destinataires sur les formations proposées ou les récentes évolutions législatives.

La délégation Ile-de-France est aussi présente en ligne :
https://ile-de-france.france-assos-sante.org/

10. FRANCE ASSOS SANTE MARTINIQUE – FAITS MARQUANTS 2018

Forum Santé citoyen : pour que chaque usager puisse s'approprier ses droits en santé

La Direction de la Santé Publique de l'ARS Martinique a mis en place un espace ponctuel d'information et d'échanges, pour les usagers du système de santé, en Martinique. Ainsi, France Assos Santé Martinique a organisé, le lundi 30 avril 2018 dans la commune du Marigot, *le Forum Santé Citoyen du territoire Nord-Atlantique*. Ce forum a abordé le sujet du dossier médical, et plus globalement l'accès aux soins et à l'information. Les principaux droits relatifs à l'accès aux soins et à l'information ont pu être présentés de manière interactive et ludique. Des scénettes théâtrales, créées par France Assos Santé Martinique et jouées par les acteurs d'une association locale, ont été appréciées du public et ont alimenté les discussions.

Journées Européennes des Droits en Santé

A l'occasion de la « Journée européenne des droits en santé », France Assos Santé Martinique a collaboré avec 9 établissements de santé (sur les 13 que compte la Martinique), afin de proposer à la population des stands d'information, des moments d'échanges et des animations ludiques et adaptées, au plus près des usagers et des patients.

Cette collaboration avec les établissements de santé a permis de mener cette action de sensibilisation et d'information sur les 4 territoires de proximité (Centre, Nord-Atlantique, Nord-Caraïbes et Sud) constituant le cadre d'organisation de l'offre de santé et le lieu d'exercice de la démocratie sanitaire. Plus d'une centaine d'usagers, de patients et de personnels de santé ont échangé avec les membres de l'Union régionale.

Favoriser l'implication des RU dans l'accompagnement des usagers et des patients

Motivés et formés par France Assos Santé Martinique en 2018, les représentants des usagers siégeant au sein de différentes Commissions des Usagers des établissements de santé se sont réunis à plusieurs reprises. Des groupes de travail ont été constitués afin de favoriser leur collaboration sur différents dossiers d'accompagnement d'usagers (demande de dossier médical, réclamation pour accident médical,

etc.). Certains RU plus expérimentés que d'autres ont pu apporter les outils et ressources nécessaires à l'élaboration et au suivi de dossiers d'usagers de divers hôpitaux.

Cette action démontre l'implication croissante des RU dans l'accompagnement et l'information des usagers

La délégation Martinique est aussi présente en ligne :
https://martinique.france-assos-sante.org/

11. FRANCE ASSOS SANTE NORMANDIE – FAITS MARQUANTS 2018

« Antibiotiques en danger : nous sommes tous concernés ! »

Depuis 2007, au Centre de Coordination de la Lutte contre les Infections Nosocomiales (CCLIN Ouest), des professionnels et des usagers travaillent en collaboration afin de former et d'informer les usagers et leurs représentants. Depuis 2015, ce groupe de travail interrégional s'est penché sur le thème important de la bonne utilisation des antibiotiques, en élaborant des affiches et des plaquettes d'information à destination du grand public. Le CPIAS Normandie a repris ces outils et organisé en février 2018 une matinée de sensibilisation afin que nous devenions tous des partenaires du bon usage des antibiotiques. Il s'agit là d'un réel enjeu de santé publique. Des experts répondaient aux questions d'un usager « candide » pour expliquer pourquoi les antibiotiques étaient menacés et comment les bactéries qu'ils sont censés détruire résistaient de plus en plus. Les échanges se sont faits autour d'un quizz et d'un film d'animation.

Colloque interassociatif « La place des associations de patients dans le parcours de santé : aujourd'hui mythe ou réalité ? »

Objectifs généraux :

- Rappeler le rôle des associations de patients dans l'accompagnement des personnes en situation de vulnérabilité physique, psychique et sociale.
- Valoriser les dispositifs d'accompagnement initiés et menés par les associations de patients sur la région.

121 personnes y ont assisté, le public concerné était composé de :

- Partenaires issus des établissements publics administratifs (ARS, la DIRECCTE etc…), les élus des collectivités territoriales (Ville, département, région…) (20%) ;
- Professionnels du champ du sanitaire, social et médico-social investis dans le parcours de santé (30%) ;
- Représentants des associations de patients et d'usagers de la région (50%).

« Classeur du représentant des usagers »

En 2014, le CISS-Haute-Normandie avait obtenu un financement pour la **« Mallette du RU »** qui avait eu le **label Droits des usagers** qui comprenait notamment un classeur comprenant plusieurs fiches pratiques (existantes et rédigées spécialement).
L'objectif principal du classeur est de mettre à disposition des représentants des usagers tous les documents nécessaires pour exercer au mieux leur rôle et leurs missions.
Il est distribué lors de réunions d'échanges.

La délégation Normandie est aussi présente en ligne :
https://normandie.france-assos-sante.org/

12. FRANCE ASSOS SANTE NOUVELLE AQUITAINE – FAITS MARQUANTS 2018

Expérimenter la formation-action « Projet des Usagers en Etablissement de Santé »
France Assos Santé Nouvelle Aquitaine a souhaité s'engager dans un accompagnement des RU en commission des usagers (CDU) visant à leur fournir les outils en vue de la rédaction de ce « Projet des Usagers ». Cette formation innovante initiée en 2018 se poursuivra en 2019. Elle est composée de plusieurs étapes étalées dans le temps afin de permettre aux participants de maturer leur projet entre deux sessions. La forme adoptée, formation-action, associée à des principes coopératifs et de partage d'expériences permet un compagnonnage constructif et apprécié des représentants des usagers. Cette formation s'est initiée sur le territoire Corrézien et fera l'objet d'une évaluation en 2019 afin d'étudier sa potentielle duplication.

Renforcer le lien entre associations à travers les « comités de pilotage d'antennes » : ces temps forts, chers à l'URAASS Nouvelle-Aquitaine ont été maintenus afin de tenir compte des spécificités territoriales et locales de notre grande région administrative. Tenant compte de l'importance d'adopter une posture d'écoute auprès des associations et des territoires qui nous composent, les antennes de Limoges, Angoulême et Bordeaux ont simultanément organisé plusieurs « CoPil » d'antennes en 2018. Les ordres du jour de ces instances ont permis de suivre l'actualité et d'y réagir ; Les Orientations Stratégiques, l'Education Thérapeutique du Parient, les Innovations organisationnelles du système de santé et les projets de loi ont nourri les échanges de ces temps de rencontre.

Participer activement au *Forum Santé et Avenir* de Bordeaux
Plusieurs représentants de la délégation sont intervenus au cours de cet évènement de dimension internationale, lors de tables rondes. L'objectif était d'y porter la voix des usagers auprès de professionnels de santé, de financeurs et établissements. Les interventions de nos représentants ont fait suite à l'introduction de la ministre de la santé Madame Buzyn. Avenir du système de santé à l'horizon 2030, dossier médical partagé (DMP) et soutenabilité financière ont été les trois sujets sur lesquels nous avons pu apporter notre vision.

La délégation Nouvelle Aquitaine est aussi présente en ligne :
https://nouvelle-aquitaine.france-assos-sante.org/

13. FRANCE ASSOS SANTE OCCITANIE– FAITS MARQUANTS 2018

Journée des présidents d'associations
La délégation a convié l'ensemble des présidents des associations membres à des journées visant à leur présenter le rôle des représentants des usagers et des instances de démocratie en santé. 60 associations ont participé à ces deux journées le 24 septembre à Montpellier (28 présents) et le 01 octobre à Toulouse (32 présents).

Le déroulé de ces journées étaient le suivant :

Thème : un représentant des usagers : Pourquoi ? Quel intérêt pour votre association ?
Interventions *(ARS-CRSA-France Assos Santé)* :

- Les projets portés par l'ARS sur la place et les Droits des usagers
- Les travaux de la commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers de la CRSA
- Les responsabilités associatives et des personnes ayant mandats : attentes de France Assos Santé

Ateliers *:*

- La place du représentant d'usagers dans les politiques de santé, de qualité et de sécurité

- Le représentant d'usager et associations de bénévoles dans les établissements : quelle complémentarité, quelle synergie ?

Un compte –rendu des 2 journées a été transmis aux associations membres.
Journée santé et famille à Toulouse le 19 octobre 2018 sur le thème de la nutrition
Cette journée a réuni 70 personnes. Elle a permis aux participants d'être informé notamment sur :

- La politique de santé/nutrition en région notamment au sein des établissements de santé et en fonction de différentes catégories d'âges ;
- Les actions de préventions (santé, buccodentaire, perturbateurs endocriniens …)

Une telle journée permet également de créer du lien entre les représentants associatifs et les professionnels de santé afin d'envisager le cas échéant des actions communes.

Semaine des antibiotiques
En partenariat avec l'ARS et le CPIAS, pour sensibiliser au bon usage des antibiotiques : une plaquette d'information à destination des usagers intitulée « les antibios, c'est juste quand il faut » et une boite à outils (affiches et quizz) ont été proposés aux établissements de santé. 154 établissements volontaires et 65000 plaquettes diffusées.
Semaine sécurité du patient
La journée rencontre santé sur le médicament prévue le 13/12 sera reportée en 2019 (annulé en raison du climat social agité à cette période)

Semaine sécurité du patient
En partenariat avec l'ARS et l'URPS Pharmacien. Quelques représentants des usagers, mobilisés par France Assos Santé, se sont déplacés dans les officines disposées à les accueillir pour diffuser le quizz « les médicaments : parlons-en !», et initier le dialogue avec les usagers.
L'évaluation auprès des officines n'a été complétée que par 5% d'entre elles. Parmi les répondants, 86% ont bien l'information en amont, 75% ont utilisé le kit et 37% auraient souhaité accueillir un RU, trop peu mobilisés pour cette action.

La délégation Occitanie est aussi présente en ligne :
https://occitanie.france-assos-sante.org/

14. FRANCE ASSOS SANTE OCEAN INDIEN – FAITS MARQUANTS 2018

2018 : une année de transition et d'adaptation à la nouvelle situation du collectif.

La transformation du CISS Océan Indien en URAASS Océan indien (ou France Assos Santé Océan Indien), nous a amenés à changer de statut, passant d'association loi 1901 à délégation de l'UNAASS. La structure fonctionne aujourd'hui avec un bureau renforcé passant de 5 à 7 membres et un Comité Régional fort de 14 personnes qui remplace l'ancien Conseil d'Administration. Cette année a été marquée par la co-construction de France Assos Santé, le déménagement des locaux à La Possession et par l'arrivée de la coordinatrice régionale, première salariée pour la région « Océan Indien » (il n'y en avait pas au CISS OI).

Une nouvelle adresse et une première salariée pour France Assos Santé Océan Indien

Les réunions et rendez-vous se tiennent dorénavant dans l'Ouest, particulièrement choisi pour sa situation centrale. C'est une amélioration pour beaucoup de membres qui n'ont plus ainsi à passer la route du littoral pour se rendre au local. Ce local est adapté à l'activité de la délégation, et peut désormais accueillir les réunions, les formations et les différents groupes de travail. Le 16 août 2018, la

délégation a recruté une première salariée au poste de coordinatrice régionale, en lien direct avec le national. Elle bénéficie d'une longue expérience associative dans le domaine de la santé, et a été représentante des usagers pendant 8 ans en commission des usagers dans une clinique locale.

La Réunion – Mayotte : définir un projet stratégique en inter associatif
La délégation France Assos Santé Océan Indien a mis en place une journée de concertation sur les orientations stratégiques en région afin de définir des actions concrètes à mettre en place dans une optique transversale, sur les territoires de La Réunion et Mayotte. 11 associations agréées étaient représentées le vendredi 19 octobre dans les nouveaux locaux et d'autres associations ont pu envoyer leurs suggestions par mail en amont. Les discussions ont permis de mettre en avant des actions dans les différents axes stratégiques.

Le *« Petit guide des droits individuels et collectifs »* destiné aux RU
La délégation a conçu et imprimé en 2018 un support spécifique concernant les droits des patients : « petit guide des droits individuels et collectifs ». Destiné aux associations membres et aux représentants d'usagers, il donne des exemples de droits des patients et rappelle ce qu'est la commission des usagers et sa mission au sein des établissements de santé. Le dépliant rappelle les coordonnées de France Assos Santé à La Réunion et à Mayotte ainsi que ceux du dispositif « Santé Info Droits ».

La délégation Océan Indien est également présente en ligne
https://oceanindien.france-assos-sante.org/

15. FRANCE ASSOS SANTE PACA – FAITS MARQUANTS 2018

Mettre en place la nouvelle délégation régionale

Suite à la fusion qui a eu lieu en décembre 2017, les membres du bureau ont souhaité intégrer une chargée de gestion administrative à temps partiel au 1er mars 2018 en tant qu'intérimaire. Ce premier recrutement a permis de soulager les bénévoles dans la mise en place du programme 2, dédié à la formation.
Dans un second temps un coordinateur régional a été recruté et a intégré ses fonctions le 3 septembre 2018. Ce recrutement a permis de finaliser l'installation de la délégation avec l'ouverture d'une antenne régionale basée à Aix-en-Provence et la contractualisation à temps plein de la chargée de gestion. Enfin, une chargée de mission a intégré l'équipe des permanents le 1er décembre 2018.

Chaque bénévole, chaque salarié de l'URAASS PACA s'est investi afin d'asseoir les fondations de cette nouvelle organisation pour démarrer une année 2019 sous les meilleurs auspices.

Mieux faire connaître le rôle des Personnes Qualifiées

Une enquête régionale menée en 2015 auprès des établissements et services médico-sociaux intervenant auprès des personnes âgées a montré que seules 3 personnes auraient eu recours à une Personne Qualifiée sur toute la région entre 2014 et 2015. Ces personnes ont pourtant pour mission de répondre aux sollicitations des usagers des structures médico-sociales qui souhaitent être accompagnés ou

bénéficier d'une médiation pour faire valoir ses droits. De ce fait, en 2016, l'ARS PACA a mandaté France Assos Santé PACA pour la mise en place d'un projet visant à valoriser le rôle des Personnes Qualifiées. Ce projet a débuté en 2018, soutenu par la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA), et notamment Michèle TCHIBOUDJIAN, Présidente de la Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers.

Ce projet se déroule en 2 phases :
Les cafés collaboratifs : Rencontres des Personnes Qualifiées désignées du territoire, à l'occasion de cafés collaboratifs « A la rencontre des Personnes Qualifiées », rassemblant tous les acteurs liés à ce dispositif. En partenariat avec Eric BASSO, médiateur agréé Marseille médiation, ces rencontres ont eu lieu sur Avignon le 23 novembre 2018 et sur Digne le 28 novembre 2018. Ces cafés ont réuni les Personnes Qualifiées, les représentants des formations des usagers des Conseils territoriaux de santé, les représentants des fédérations médico-sociales dans le département, les représentants des délégations départementales et des conseils départementaux et préfectures concernés.
L'objectif de ces rencontres est de recueillir la parole des différents acteurs de ce dispositif afin de définir des pistes d'actions concrètes (actions de formation, développement d'outils collaboratifs, retour d'expériences en CTS…) pour l'optimiser et l'inscrire dans une démarche globale d'animation de la démocratie en santé sur le territoire.
Perspectives 2019 : Rédaction d'un plan d'actions en fonction des RETEX réalisés lors des cafés collaboratifs, dont la construction et la mise en place d'un plan de formation des Personnes Qualifiées et des parties prenantes du dispositif.

Développer l'offre de formations des RU en PACA

Les formations en PACA : chiffres clé

7 formations sur 12 jours entre avril et décembre 2018

77 Représentants d'Usagers formés issus de **53 associations** sur l'ensemble du territoire PACA
24 RU formés dans les Bouches-du-Rhône
8 RU formés dans le Vaucluse
21 RU formés dans le Var
19 RU formés dans les Alpes-Maritimes
4 RU formés hors région

La délégation PACA est aussi présente en ligne :
https://paca.france-assos-sante.org/

16. FRANCE ASSOS SANTE PAYS DE LA LOIRE – FAITS MARQUANTS 2018

Contribuer au Plan Régional de Santé de la région Pays de la Loire

France Assos Santé Pays de la Loire a travaillé étroitement avec l'Agence Régionale de Santé des Pays de la Loire dans l'objectif d'intégrer la voix des usagers aux politiques de santé du territoire. Notre délégation régionale a ainsi contribué à la rédaction du Projet Régional de Santé 2ème génération arrêté le 18 mai 2018. C'est par la mobilisation des associations adhérentes à France Assos Santé Pays de la Loire que les objectifs opérationnels ont été complétés de façon à intégrer la réalité des situations rencontrées par les ligériens. Ainsi, des défis majeurs comme celui de l'accessibilité de l'offre de santé du territoire ou celui des besoins en soins et accompagnement des personnes âgées et handicapées ont été approfondis. La délégation a pour cela ciblé des points précis des politiques régionales comme la prévention des maladies chroniques dès le plus âge ou le développement des compétences des aides-soignants. Cette réflexion a été complétée par des axes d'amélioration sur les indicateurs pour favoriser le suivi des actions du Projet Régional de Santé par les acteurs du territoire.

Informer les usagers lors des *Journées Européennes de vos droits en santé*

Autour du 18 avril, date officielle de la « Journée européenne des droits des patients », France Assos Santé Pays de la Loire a participé à l'organisation de manifestations locales en lien avec des représentants associatifs et des professionnels de santé. Ces manifestations ont eu lieu sur l'ensemble de la région, essentiellement au sein de 8 structures sanitaires et médico-sociales, afin de sensibiliser les usagers sur leurs droits et de les promouvoir. Des équipes composées de bénévoles et de salariés se sont ainsi mobilisées autour de stands d'informations pour les usagers et les professionnels sur les « droits en santé ». Cette campagne d'information a permis de mutualiser l'action des bénévoles et des établissements de santé, et a suscité une grande satisfaction auprès des usagers. Elle sera reconduite en 2019.

Former les usagers à l'éducation thérapeutique du patient

France Assos Santé Pays de la Loire a organisé et accueilli sur son territoire une formation inter-régionale conçue par France Assos Santé sur l'éducation thérapeutique du patient. Composée de trois sessions de deux jours, cette formation avait pour objectif d'aborder les techniques d'animation de façon à ce que les usagers soient en mesure de réaliser des ateliers d'éducation thérapeutique. C'est notamment en travaillant les compétences relationnelles et les techniques d'entretien que les participants ont appris pas à pas à concevoir un programme d'éducation thérapeutique et à partager des compétences et connaissances avec d'autres patients. La satisfaction des participants est unanime, les acquis ayant été reçus comme « *un complément par rapport au mandat de représentant des usagers ».*

La délégation Pays de la Loire est également présente en ligne :
https://paysdelaloire.france-assos-sante.org/

ANNEXE 2 - COMITE DE DEONTOLOGIE

En 2018, le Comité de déontologie a adopté quatre alertes, trente avis, sept notes et un rapport pour l'année 2017 au cours de onze réunions, lesquelles ont généralement lieu le premier lundi de chaque mois de 9h00 à 17h00. L'ensemble des documents ainsi produits est en libre accès sur le site internet de France Assos Santé. Le rapport annuel d'activité du Comité décrit les obstacles que ce dernier a eu à surmonter et les questionnements auxquels il a été confronté ainsi que ceux qui persistent, et malgré ces difficultés, les objectifs déjà atteints. Ce dernier a par ailleurs collecté et examiné 466 déclarations publiques d'intérêts d'élus du conseil d'administration et des comités régionaux de l'Union, ainsi que 42 déclarations d'indépendance.

Le Comité de déontologie est composé de sept personnes élues par l'Assemblée générale de l'UNAASS (France Assos Santé) pour un mandat de deux ans. Quatre membres sont issus des associations nationales composant l'UNAASS (Mme Sabine Bresson, représentante de la CNAFC[1] ; Mme Marie-Solange Julia, représentante de l'AVIAM[2] ; M. Jean-Yves Mener, représentant de l'UNAFAM[3] ; M. Marc Resche, représentant de l'AFDOC[4]) et trois sont des personnes qualifiées extérieures à l'UNAASS et proposées par le Conseil d'administration (Mme Dominique Thouvenin, professeure émérite de droit privé et de sciences criminelles ; M. Dominique Latournerie, conseiller d'Etat honoraire, M. Daniel Benamouzig, chargé de recherche au CNRS[5]).

M. Dominique Latournerie et M. Daniel Benamouzig ont été élus par l'Assemblée générale de l'UNAASS du 29 juin 2018 et ont succédé à Mme Annick Feltz, conseillère honoraire à la Cour d'Appel de Paris, qui avait démissionné en juillet 2017, et à M. Claude Huriet, professeur émérite de médecine et ancien sénateur, qui avait démissionné en juin 2018. Le Comité est présidé par Mme Dominique Thouvenin.

Le Comité est indépendant ; aussi ses membres « … *ne peuvent être membres du conseil d'administration de l'union* »[6] ou d'un comité régional[7] pendant la durée de leur mandat. Le Comité de déontologie s'est réuni pour la première fois le 5 juillet 2017 ; il se réunit une à deux fois par mois.

---

[1] Confédération nationale des Associations Familiales Catholiques.
[2] Association d'Aide aux Victimes des Accidents Médicaux.
[3] Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques.
[4] Association Française des Malades et Opérés Cardio-vasculaires.
[5] Centre national de la recherche scientifique.
[6] Arrêté du 24 avril 2017 portant agrément des statuts, art. 6, al. 6.
[7] Cf. Avis 2017-1 du Comité de déontologie relatif au non-cumul des fonctions de membre du Comité de déontologie et de membre d'un comité régional.

En 2018, le Comité a adopté et publié sur le site de l'UNAASS quatre alertes, trente avis, sept notes et un rapport annuel. L'ensemble de ces documents est en libre accès sur le site internet de France Assos Santé. Le rapport annuel d'activité du Comité décrit les obstacles que ce dernier a eu à surmonter et les questionnements auxquels il a été confronté ainsi que ceux qui persistent, et malgré ces difficultés, les objectifs déjà atteints. Après avoir rappelé les missions qui sont les siennes (I), les différentes analyses juridiques qu'il a produites suite aux saisines dont il a fait l'objet, voire dans le cadre d'autosaisines seront évoquées (II).

I – MISSIONS DU COMITE

Le Comité de déontologie a deux missions (article R. 1114-27 du code de la santé publique). D'une part, il « *est chargé de veiller au respect des valeurs inscrites dans la Charte* »[1] pour l'instant provisoire[2], l'indépendance étant au fondement de cette dernière. Le contrôle de son respect concerne à la fois les associations et leurs représentants.

S'agissant des premières qui doivent prendre « *l'engagement de respecter la charte des valeurs* … »[3] et la signer, ce contrôle s'effectue au moment de leur adhésion à l'UNAASS et tout au long de leur participation à l'Union. En 2018, le Comité a ainsi contrôlé l'indépendance de huit associations demandant l'adhésion à l'UNAASS à partir des informations renseignées dans leur déclaration d'indépendance. Sur ce fondement, une demande d'adhésion a été rejetée (INDECOSA-CGT[4]), trois ont été suspendues (Actions traitements, Amadys et l'association des sclérodermiques de France) et quatre ont été considérées comme étant conformes aux exigences de la Charte provisoire des valeurs en matière d'indépendance (RES[5], Les petits frères des pauvres, AFGS[6], AINP[7]), chacune des décisions faisant l'objet d'un avis.

Par ailleurs le Comité a examiné l'indépendance de neuf associations membres de l'UNAASS à partir des informations renseignées dans leur déclaration d'indépendance (MFPF[8], FNAR[9], Fibromyalgie

[1] Art. R. 1114-27 al. 1 du code de la santé publique.
[2] La Charte définitive que le Comité doit élaborer est en cours de rédaction et sera présentée au Conseil d'administration en mai 2019, ce dernier devant la présenter à l'Assemblée générale pour qu'elle l'adopte.
[3] Art. 13 al. 2 de l'arrêté du 24 avril 2017.
[4] Association pour l'information et la défense des consommateurs salariés – Confédération Générale du Travail.
[5] Réseau Environnement Santé.
[6] Association Française du Gougerot Sjögren et des Syndromes Secs.
[7] Association d'Information sur la Névralgie Pudendale et les Douleurs Pelvi-Périnéales.
[8] Mouvement français pour le planning familial.
[9] Fédération Nationale des Associations de Retraités.

SOS, CNAFAL[1], E3M[2], AFDOC[3], VMEH[4], JALMAV[5], Les amis de l'Hôpital) ; au vu de ces éléments, le Comité a conclu à l'indépendance de ces dernières.

S'agissant des seconds, dans la mesure où les membres du Conseil d'administration de l'UNAASS représentent les associations adhérentes à l'Union, le règlement intérieur de l'UNAASS a précisé que l'exigence d'indépendance s'applique aux administrateurs[6]. Sur ce fondement, le Comité s'est prononcé sur plusieurs types d'incompatibilités, dans tous les cas de figure où les positions occupées par tel ou tel mandataire de l'UNAASS seraient de nature à semer le doute dans l'esprit du public sur l'indépendance de l'association.

D'autre part, il est chargé de « *la prévention des situations de conflit d'intérêts au sein de ses instances* »[7]. Pour ce faire, il examine les déclarations publiques d'intérêts des administrateurs de l'UNAASS et des membres de ses délégations régionales ainsi que les déclarations d'indépendance des associations.

II - ANALYSES JURIDIQUES

A l'occasion des saisines dont il a fait l'objet, le Comité a été amené à clarifier plusieurs points concernant l'organisation juridique de l'Union.

Il a notamment mis en exergue que cette dernière est, au regard de sa mission d'intérêt général, délégataire d'une mission de service public, ce qui entraîne un certain nombre de conséquences.

En outre, le Comité a été amené à se prononcer sur l'étendue de ses compétences et de ses pouvoirs[8] pour déterminer la portée de ses avis. En effet, un avis étant dans son sens commun, une position, un point de vue sur un sujet donné, on aurait pu estimer qu'ils ne constitueraient que de simples opinions, sous-entendant qu'ils pourraient ne pas être suivis d'effets[9]. Mais le Comité de déontologie

[1] Conseil National des Associations Familiales laïques.
[2] Association d'Entraide aux Malades de Myofasciite à Macrophages.
[3] Association Française des Malades et Opérés Cardio-vasculaires.
[4] Visite des malades dans les établissements hospitaliers.
[5] Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie.
[6] En affirmant qu' « *aucun d'entre eux ne peut avoir […] des intérêts de nature à compromettre son indépendance à l'égard des usagers du système de santé* » : art. 15.2.5 als. 1 et 2 du règlement intérieur de l'UNAASS du 23 mai 2017.
[7] Art. R. 1114-27 al. 2 du code de la santé publique.
[8] Cf. Note 2018-2 du 24 juin 2018 relative aux compétences et aux pouvoirs du Comité de déontologie.
[9] Le terme « *avis* » est utilisé par l'article 28 al. 9 de l'arrêté du 24 avril 2017 portant agrément des statuts, article qui fixe les « *pouvoirs* » du Comité.

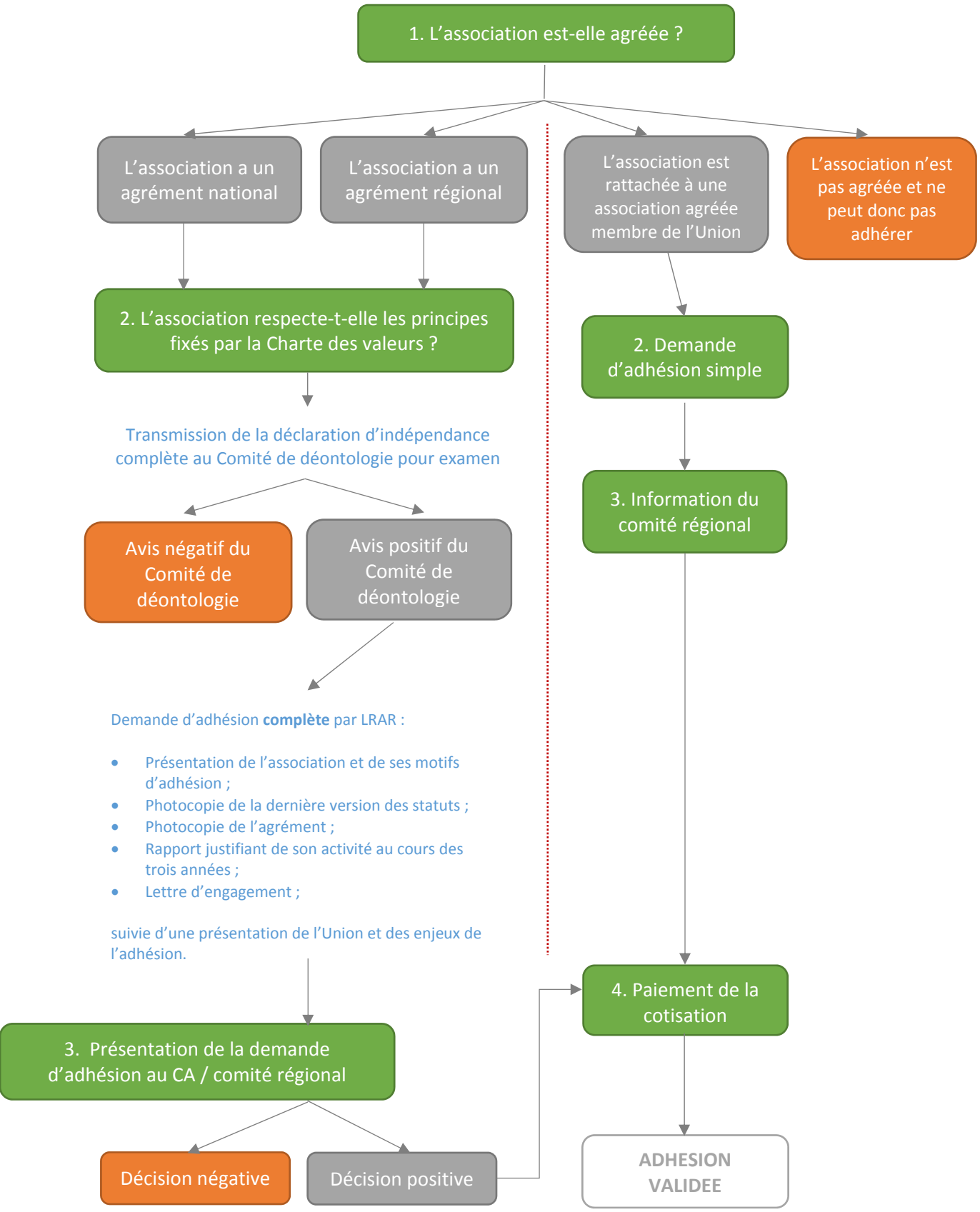
étant seul compétent pour faire respecter la Charte des valeurs et prévenir les situations de conflits d'intérêts au sein des instances de l'Union et ayant le pouvoir de qualifier les situations dont il est saisi, il considère qu'aucun autre organe ne peut intervenir sur leur contenu pour décider de le valider ou au contraire de le rejeter, notamment le Conseil d'administration.

Par ailleurs, pour être en mesure de contrôler l'indépendance des associations demandant l'adhésion à France Assos Santé, le Comité a été amené à examiner la procédure d'adhésion des associations à l'UNAASS (cf. schéma d'analyse ci-après).

La nécessité de clarifier plusieurs questions sur l'organisation juridique de l'Union pour répondre aux saisines dont le Comité a fait l'objet et plus globalement accomplir ses missions a permis de mettre en exergue que les statuts et le règlement intérieur de cette dernière devraient être révisés, car plusieurs dispositions se contredisent.

Le rapport d'activité complet du comité de déontologie pour l'année 2018 est accessible en ligne sur notre site www.france-assos-sante.org

Schéma – Analyse juridique de la procédure d'adhésion à l'Union[1]



[1] Note 2017-3 du 11 décembre 2017 relative aux procédures d'adhésion à l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS) et à ses délégations régionales.