



Rapport d'activité 2019



Rapport **d'activité**
2019



Sommaire

ÉDITO	p. 6
1. INFORMATION	p. 8
■ La refonte du site internet www.france-assos-sante.org	p. 9
■ La ligne Santé Info Droits	p. 10
■ Les publications de France Assos Santé	p. 10
Le Guide du représentant des usagers du système de santé	p. 11
Les fiches pratiques Santé Info Droits	p. 11
Les fiches Boîte à outils du RU	p. 12
La documentation sur le Dossier médical partagé	p. 12
Les outils pour promouvoir la représentation des usagers	p. 12
Les orientations stratégiques de France Assos Santé (2018 à 2022).....	p. 13
■ Les communiqués de presse	p. 14
■ Les actions de communication "grand public".....	p. 14
2. FORMATION	p. 18
■ Formation des représentants des usagers et acteurs associatifs	p. 19
La formation de base obligatoire, « RU, en avant ! »	p. 20
Les formations de spécialisation des RU	p. 20
Les formations destinées aux acteurs associatifs	p. 21
■ Évolution de l'offre de formation	p. 21
De nouvelles formations créées	p. 21
De nouveaux modules de formation a distance	p. 22
L'actualisation des formations existantes	p. 22
■ Formation et accompagnement des acteurs	p. 23
L'animation du réseau de formateurs	p. 23
La formation des animateurs de groupes d'échanges	p. 23
L'animation du réseau des correspondants formation des délégations régionales	p. 23
Actions d'accompagnement des URAASS	p. 24
Actions auprès des associations membres	p. 24

3. EXPRESSION DES ATTENTES ET PLAIDOYER	p. 28
■ Recueil et analyse des avis et demandes des usagers du système de santé	p. 29
■ Établissement de positions communes entre les associations membres	p. 30
Les groupes de travail internes	p. 30
Les séminaires et journées nationales	p. 31
■ Défense des positions communes au niveau national, régional, local	p. 33
Les réunions externes, colloques et congrès	p. 33
L'UNAASS, acteur de la politique européenne de santé	p. 33
Les notes de position et avis	p. 34
4. ANIMATION ET REPRÉSENTATION	p. 42
■ Animation du réseau	p. 44
Le réseau national (siège)	p. 44
Le réseau des associations membres	p. 44
Le réseau des délégations régionales	p. 44
Le réseau des associations régionales	p. 45
De nouveaux outils de communication	p. 45
■ Représentation des usagers	p. 44
Le réseau des représentants des usagers	p. 46
LES 85 ASSOCIATIONS MEMBRES DE FRANCE ASSOS SANTÉ	p. 52



Gérard Raymond

Président de France Assos Santé

Quel chemin parcouru depuis 2017 ! Du Collectif interassociatif sur la santé, l'ex-CISS, à l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS), notre maison commune France Assos Santé poursuit sa construction, au service d'une participation toujours plus grande des patients et des usagers aux décisions qui les concernent.

Notre maison grandit, dans une dynamique de partage et d'échange. De nouvelles associations agréées nous ont rejoints en 2019, portant le nombre d'organisations adhérentes à 85 au niveau national et à 953 dans les délégations. Ensemble, nous avons continué de renforcer la représentation des usagers dans les instances. Une mission stratégique pour France Assos Santé à l'heure où l'on voit apparaître de nouveaux modèles de participation des patients, dans un cadre qui reste encore à définir.

En interne, l'année 2019 aura été marquée par le renouvellement de la gouvernance, tant au niveau national que régional. L'occasion pour notre collectif d'apprendre à mieux se connaître, de réaffirmer le sens de notre démarche – dans un esprit de dialogue – et de veiller à ce que nos actions et nos décisions traduisent toujours l'intérêt général.

2019, c'est aussi une actualité sanitaire et sociale mouvementée dans notre pays. Notre activité de plaidoyer a été particulièrement riche : projet de loi « Ma santé 2022 », hôpital, médicaments, accès aux soins...

Félicitons-nous également de participer dorénavant activement au processus de transformation numérique de notre système de santé, de l'Espace Numérique en Santé à la plateforme des données Health Data Hub.

Enfin, comment ne pas évoquer les prémices de la crise du Covid-19 qui est venue tout bouleverser en 2020 ? Dans ce contexte très particulier, où la santé est au cœur de toutes les préoccupations, France Assos Santé s'est mobilisée pour mieux informer les usagers et leurs représentants, former les représentants des usagers et des associations, comprendre les attentes des usagers et plaider leur cause au quotidien, animer un réseau toujours plus dense sur l'ensemble du territoire et promouvoir la représentation des usagers.

Cette crise sanitaire d'ampleur inédite nous invite à être plus unis, à mieux travailler ensemble, à mettre l'intelligence collective au cœur de notre action. Plus que jamais, notre engagement collectif au sein de France Assos Santé prend tout son sens pour co-construire les nouvelles voies de la démocratie en santé.

1. INFORMATION

L'information est au cœur de la mission de l'union. Elle est dirigée vers les usagers du système de santé mais aussi vers leurs représentants et vers les acteurs associatifs.

Chiffres clés

112 939 visiteurs uniques par mois sur le site *France Assos Santé*

8 963 sollicitations traitées par la ligne *Santé Info Droits*

98 % des appelants satisfaits des réponses apportées

83 fiches *Santé Info Droits pratique*, dont 3 nouvelles et 41 mises à jour en 2019

16 fiches *Boîte à outils du RU* disponibles, dont 1 nouvelle en 2019

50 communiqués de presse diffusés au niveau national et en régions

750 retombées dans les médias

INFORMATION INFORMATION INFORMATION
INFORMATION INFORMATION INFORMATION
INFORMATION INFORMATION INFORMATION
INFORMATION INFORMATION INFORMATION

La refonte du site Internet www.france-assos-sante.org

The screenshot shows the homepage of the website www.france-assos-sante.org. At the top left is the logo for France Assos Santé, featuring a stylized 'S' and the tagline 'La voix des usagers'. To the right of the logo is a navigation menu with links for 'PRÉSENTATION', 'RÉSEAU', 'DOCUMENTATION', '66 MILLIONS D'IMPATIENTS', and 'ESPACE PRESSE', followed by a search icon. The main header image is a close-up of a person's open mouth, showing their teeth. Below this image, the text reads 'Accueil > Présentation > Qui sommes-nous ?' followed by the main heading 'Qui sommes-nous ?' and the subtitle 'France Assos Santé, la voix des usagers'. The main content area contains a paragraph: 'France Assos Santé est le nom choisi par l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé afin de faire connaître son action comme organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts.' Below this is another paragraph: 'Forte d'une mission officiellement reconnue par son inscription dans le code de la santé publique via la loi du 26 janvier 2016, France Assos Santé a été créée en mars 2017 à l'initiative de 72 associations nationales fondatrices, en s'inscrivant dans la continuité d'une mobilisation de plus de 20 ans pour construire et faire reconnaître une représentation des usagers interassociative forte.' The final line of text reads: 'Notre volonté est ainsi de permettre que s'exprime la vision des usagers sur les problématiques de santé qui les'. On the right side of the page, there are several smaller images, including a magazine cover titled 'UNE VOIX! POUR TOUS' and a logo for 'LA LIGNE' with '66 MILLIONS D'IMPATIENTS'.

Le site internet www.france-assos-sante.org a fait peau neuve en 2019, avec un double objectif : faciliter la lisibilité de l'information et valoriser la diversité des actions de France Assos Santé. Il intègre une partie actualités (reprenant prises de positions, actualités du réseau et de ses membres), un centre de documentation, un espace dédié pour chaque délégation régionale ainsi que des pages spécifiques pour chacune des 85 associations membres de France Assos Santé. En complément, la fusion avec le site 66millionsdimpatients.org lui a apporté une partie magazine conséquente, avec des contenus destinés au grand public, traitant des sujets de santé sous un angle pratique et concret.

Cette refonte a été un franc succès : **le site [france-assos-sante.org](http://www.france-assos-sante.org) a enregistré quelque 113 000 visites par mois**, en progression par rapport à l'ancienne version.

La ligne Santé Info Droits



Santé Info Droits est le service d'information juridique et sociale de France Assos Santé. La ligne est ouverte tous les jours de la semaine : les lundis, mercredis et vendredis de 14 h à 18 h et les mardis et jeudis de 14 h à 20 h. **Avec 8 963 sollicitations traitées** au cours de l'année 2019 (7 245 appels + 1 718 courriels), l'activité globale de la ligne a augmenté de 0,9 % en 2019.

La durée moyenne des appels téléphoniques est d'un peu plus de **14 minutes**. Environ la moitié de nos interlocuteurs expriment spontanément des appréciations sur la qualité de la réponse. Quand elle est exprimée, cette appréciation est positive dans **98 % des cas**.

Pour les questions posées par courriel, le délai moyen de réponse reste en dessous de 4 jours (nuits, week-end et jours fériés compris) ; chaque courriel représente environ 1 heure de travail en prenant en compte les temps de recherche, d'élaboration et de validation des réponses.

Les publications de France Assos Santé



Plus spécifiquement destinées aux représentants des usagers et acteurs associatifs, de nombreuses publications de France Assos Santé sont accessibles à tous et téléchargeables sur le site france-asso-santé.org.

Le Guide du représentant des usagers du système de santé

Véritable outil de travail pour les représentants des usagers dans l'exercice de leur mandat, ce guide peut s'avérer utile à toute personne s'intéressant à la représentation des usagers et, plus largement, au fonctionnement du système de santé. Il avait fait l'objet d'une remise à jour intégrale en 2018. Cette 5^e édition a été imprimée à 25 000 exemplaires tout début 2019. Une nouvelle actualisation a été effectuée fin 2019 en version numérique, intégrant notamment les nouvelles dispositions de la loi « Ma Santé 2022 ».

France Assos Santé met à disposition sur le site Internet et en version papier plusieurs guides spécifiques destinés aux représentants des usagers et qui seront actualisés au fur et à mesure. Il s'agit des guides suivants : Guide du représentant des usagers en Commission des usagers (CDU), Représenter les usagers à l'hôpital : le guide du RU en CS, CAL, CLIN, CLAN, CLUD, COVIRIS, le Guide du représentant des usagers en Commission de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux (CCI) et le Guide du représentant des usagers en Comité de protection des personnes (CPP).



Les fiches pratiques Santé Info Droits

Les fiches *Santé Info Droits pratique* offrent une vision synthétique et claire sur des questions juridiques liées à la santé et aux droits des usagers.

Il en existe à ce jour 83. En 2019, un très important travail a été mené pour actualiser 41 d'entre elles.

Trois nouvelles fiches ont également été éditées et imprimées à 4 000 exemplaires chacune :

- sur les communautés professionnelles territoriales de santé,
- sur la complémentaire santé solidaire,
- sur la prestation de compensation du handicap.



Les fiches Boîte à outils du RU

Ces fiches pédagogiques sont destinées à accompagner et outiller les représentants des usagers (RU) dans l'exercice concret de leur mandat. En 2019, une nouvelle fiche a été éditée et imprimée à 2 500 exemplaires : « Prendre son mandat en Commission des usagers d'un établissement de santé : quelques repères ». Au nombre de 16 fin 2019, elles sont toutes accessibles au format électronique dans l'extranet de France Assos Santé.



La documentation sur le Dossier médical partagé

Une campagne d'information a été lancée par France Assos Santé au premier trimestre 2019 afin d'accompagner le lancement du Dossier médical partagé (DMP). Plusieurs outils de communication ont été créés (affiche, brochures) et diffusés dans notre réseau, mais aussi dans 3 500 cabinets médicaux, dans le cadre d'un partenariat avec IDS Media.



Les outils pour promouvoir la représentation des usagers

L'année 2019 a vu le renouvellement de mandats de représentant des usagers, notamment en Commission des usagers dans les établissements de santé. Afin d'aider les associations à promouvoir la représentation des usagers, plusieurs outils de communication ont été conçus et

diffusés dans notre réseau :

- un dépliant intitulé « Agissez pour la santé de tous, représentez les usagers ! » (60 000 exemplaires) ;
- une brochure « Les principaux mandats de représentation des usagers dans le système de santé » (4 000 exemplaires) ;
- un guide à l'attention des responsables d'associations agréées en santé, intitulé « Promouvoir et recruter des représentants des usagers » (1 200 exemplaires).



Les orientations stratégiques de France Assos Santé (2018 à 2022)

Ce document, imprimé à 5 000 exemplaires, décrit les 7 orientations stratégiques retenues par l'union pour la période 2018/2022, ainsi que la méthodologie utilisée, tout en incluant les déclinaisons opérationnelles envisagées au niveau national et dans les différentes régions.

Proposé en ligne sur le site france-asso-santé.org, un formulaire d'évaluation de notre documentation a permis de recueillir les avis de nos publics cibles sur nos guides et fiches pratiques :

- leur utilité générale a été évaluée comme satisfaisante ou très satisfaisante par 88 % des répondants ;
- leur pertinence a été évaluée comme satisfaisante ou très satisfaisante par 91 % des répondants.



Les communiqués de presse

Afin d'accompagner ses réflexions et positions auprès des relais d'opinion et du grand public, France Assos Santé a diffusé 28 communiqués de presse en 2019. Nous avons pu enregistrer 750 fois la citation de France Assos Santé dans les médias. Les thématiques les plus fortes ont été, en 2019 :

- les pénuries de médicaments et de vaccins ;
- le lancement du Dossier médical partagé ;
- les déserts médicaux en France, la difficulté de l'accès aux soins ;
- la campagne de santé publique du "mois sans alcool" (le "défi de janvier").

Les délégations régionales ont également diffusé 22 communiqués de presse en 2019.

Les actions de communication "grand public"

L'information du grand public passe aussi par la participation de France Assos Santé et de ses délégations régionales à diverses manifestations (points d'information, forums d'associations, expositions, projections, conférences-débats mis en place localement). Cela a notamment été le cas, en avril et mai, pour les "Journées européennes de vos droits en santé". Différents supports de communication et outils pédagogiques ont été créés à cette occasion et largement relayés dans les régions, pour que chaque usager puisse être sensibilisé et correctement informé sur ses droits.

QUELQUES ACTIONS DES DÉLÉGATIONS RÉGIONALES

Se référer aux rapports d'activités régionaux en ligne sur les pages dédiées aux régions de notre site Internet

■ ■ ■ AUVERGNE-RHÔNE-ALPES/MARTINIQUE

Mobilisation sur le DMP

France Assos Santé s'est mobilisée pour le DMP qui est un dispositif à développer et promouvoir pour améliorer la coordination des soins et l'accès pour le patient aux informations concernant sa santé. France Assos Santé a élaboré différents outils pour promouvoir ce « carnet de santé numérique ». L'ensemble des délégations régionales ont mené des actions pour déployer cette promotion dans les territoires au plus près des usagers. Deux exemples sont repris ici.

■ **Le DMP à l'honneur de la Journée européenne de vos droits en santé en Auvergne-Rhône-Alpes**

Dans le cadre de la Journée européenne de vos droits en santé (JEDS), quelque 200 établissements - hôpitaux, cliniques, maisons de retraites et structures pour personnes en situation de handicap - se sont engagées autour de France Assos Santé pour promouvoir la création du Dossier médical personnalisé (DMP) en s'appuyant sur des outils élaborés par l'UNAASS.

Sollicitées, les CPAM des 12 départements ont accepté de mobiliser des agents qui ont animé des points d'information avec ouverture de DMP en direct lors des événements. Les retours de plusieurs structures ayant eu une intervention de la CPAM ont permis de comptabiliser 1 068 DMP ouverts lors de cet événement. Au total, on peut estimer qu'environ 6 400 personnes ont été informées sur l'existence du DMP.

■ Atelier création DMP et spot TV en Martinique

L'année 2019 a été l'occasion de sensibiliser la population au Dossier médical partagé (DMP). Lors de son assemblée régionale, l'Union régionale a pu proposer aux adhérents de ses associations membres un atelier de création de DMP, assuré par le chef de projet DMP de la Caisse Générale de Sécurité Sociale (CGSS). Par ailleurs, un spot TV d'information sur le sujet a été diffusé pendant deux semaines, deux fois dans l'année, via les deux principales chaînes d'informations du territoire.

■ ■ ■ CENTRE-VAL DE LOIRE

■ Un guichet d'accueil et d'accompagnement des plaintes et réclamations en santé

Ce projet expérimental, déployé auprès du Conseil territorial de santé de Loir-et-Cher, a été initié en 2018. L'année 2019 a vu se concrétiser sa mise en œuvre opérationnelle à Blois. Le Guichet santé 41 est un lieu qui facilite le recours des usagers du système de santé. Il ne se substitue pas aux structures ou instances compétentes pour traiter les difficultés rencontrées par les usagers ; il les oriente en cas de méconnaissance des dispositifs existants et, le cas échéant, les accompagne dans le suivi de leur demande.

La première partie de l'année a été consacrée à l'élaboration des outils de travail, à la formation des représentants des usagers souhaitant s'impliquer, à la présentation aux instances territoriales concernées, au recrutement des salariés et à la communication. L'ouverture officielle au public a eu lieu le 16 septembre 2019. Le Guichet a enregistré entre octobre et décembre 17 demandes d'informations, d'accompagnement et de suivi des réclamations. Le renforcement des actions de communication et le déploiement de deux nouvelles permanences, à Vendôme et à Romorantin-Lanthenay, devraient lui permettre de monter en puissance en 2020.

■ ■ ■ GUYANE

■ Sensibilisation au bon usage des antibiotiques

Du 18 au 22 novembre, à l'occasion de la Semaine de la sécurité des patients, dans cinq établissements de santé de Guyane ont été tenus des stands de présentation France Assos Santé sur le rôle des représentants des usagers. Durant la semaine, un questionnaire sur le bon usage des antibiotiques a été diffusé dans les établissements partenaires et sur les réseaux sociaux via une application numérique (469 réponses en une semaine).

■ ■ ■ ILE-DE-FRANCE

■ **Accompagnement de personnes souffrant de douleurs chroniques**

L'URAASS Île-de-France mène avec le siège de l'UNAASS un projet visant à améliorer la prise en charge de la douleur chronique chez les personnes en situation de vulnérabilité physique et sociale à Paris. Les publics font partie de nos associations membres : les Petits Frères des Pauvres, APF France handicap, l'Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde (Andar) et l'Association française des polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques (AFPric). Un référent parcours de santé a pour mission d'informer et d'accompagner ces usagers acteurs dans leur parcours et de leur permettre l'accès à des stratégies innovantes.

■ ■ ■ MARTINIQUE

■ **Conférence sur le rôle du numérique dans le soin**

En collaboration avec la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) et l'Espace réflexion éthique régional de Martinique (ERERM), France Assos Santé Martinique a également organisé une conférence thématique sur la santé numérique intitulée « Les technologies numériques pour mieux soigner, quels enjeux pour quelles régulations ? » à destination du grand public. Cette conférence a réuni plus de 80 personnes.

■ ■ ■ NORMANDIE

■ **Un guide régional d'actions dans le cadre de la Semaine de la sécurité des patients**

La Semaine de la sécurité des patients (SSP) s'inspire de la « *Patient Safety Week* » canadienne. Cette opération annuelle de sensibilisation auprès des professionnels de santé et des usagers est un temps fort de la dynamique régionale pour communiquer sur la sécurité des soins et favoriser le dialogue soignant/soigné. La 9^e édition s'est déroulée du 18 au 22 novembre 2019, sur le thème « *Les antibiotiques, ils sont précieux : utilisons-les mieux !* ». Un guide pour aider à la construction d'un programme, recensant des actions existantes en lien avec la sécurité des patients, a été mis en page et actualisé par France Assos Santé Normandie.

De nombreuses autres délégations ont mené des actions dans le cadre de la semaine de la sécurité des patients. Elles sont à découvrir dans les rapports d'activité des délégations régionales de France Assos Santé figurant sur les pages régionales du site Internet de France Assos Santé.

■ ■ ■ OCÉAN INDIEN

■ **Matinée d'information : « Citoyen en santé, être acteur »**

Introduite et modérée par la présidente de FAS Océan Indien, cette matinée d'information a été organisée en lien avec « Ma santé 2022 ». Elle a permis de présenter certains dispositifs déployés à La Réunion - le Dossier médical partagé (DMP), la Plateforme territoriale d'Appui (PTA), la Communauté professionnelle territoriale de santé (CPTS) - et de souligner le rôle que peuvent jouer les représentants des usagers. Il était possible de créer son DMP sur place. Une cinquantaine de personnes étaient présentes.

■ ■ ■ PAYS DE LA LOIRE

■ **Projet « Silhouette » pour donner de la visibilité aux représentants des usagers**

En juillet 2019, l'URAASS Pays de la Loire a assuré la mise en place de 122 silhouettes à l'effigie du représentant des usagers dans 57 établissements de santé de la région. Ces supports sont accompagnés de dépliants apportant une information accessible sur la représentation des usagers et précisant les contacts des représentants des usagers de l'établissement.

Fruit d'une volonté conjointe de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie, de l'Agence régionale de santé et des représentants des usagers, ce projet aspire à renforcer la démocratie en santé en région. Cette action de communication innovante et dynamique constitue un levier déterminant pour rendre visibles les représentants des usagers auprès du grand public, mais aussi des professionnels de santé.

2. FORMATION

*Malgré les perturbations dues aux mouvements sociaux, l'activité de formation s'est intensifiée en 2019, le nombre total de jours de formation réalisés par France Assos Santé ayant connu **une hausse de 28 %**. L'activité a été pour une grande part structurée autour du renouvellement des mandats de représentants des usagers (les "RU") dans les Commissions de défense des usagers. Cela n'a pas empêché d'enrichir le catalogue de formations, sur des sujets comme l'hospitalisation à domicile, la littératie en santé, l'éducation thérapeutique du patient ou la e-santé.*

Chiffres clés

249 journées de formation réalisées (+ 28 %)

2 241 participants

95 % de participants satisfaits

37 formations au catalogue, toutes adaptables et reproductibles

550 inscrits en formation e-learning

FORMATION FORMATION FORMATION FORMATION FORMATION FORMATION FORMATION FORMATION FORMATION FORMATION FORMATION FORMATION

Formation des représentants des usagers et acteurs associatifs



Trois types de formations sont proposés : les formations de base, les formations de spécialisation des représentants des usagers 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, **249 jours de formation ont été réalisés**. Chaque formation a rassemblé en moyenne 11,4 participants par session, pour un total de **2241 participants**.

Le catalogue de formation proposé par France Assos Santé ne cesse de s'étoffer. Il comporte désormais 37 thématiques, toutes adaptables et reproductibles ; 32 d'entre elles ont été mises en œuvre dans notre réseau en 2019. Le top 5 :

- la formation de base « RU, en avant ! » (27 sessions) ;
- « Et si moi aussi je devenais RU ? » (25 sessions) ;
- « Défendre les droits des usagers » (14 sessions) ;
- « RU en Commission des usagers » (14 sessions) ;
- « RU et système de santé » (14 sessions).

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

Co-construite par le service formation et son réseau de RU formateurs, la formation « RU, en avant ! » a été testée durant l'année 2016 et ajustée chaque année depuis, en fonction des retours d'expérience. En 2019, 27 sessions de 2 jours ont été réalisées, rassemblant 11,7 participants en moyenne, soit 315 personnes formées. Cette formation plaît aux participants : 95 % d'entre eux déclarent qu'elle a répondu à leurs attentes, et 99 % disent avoir acquis des connaissances utiles dans leur fonction.

Les équipes régionales se sont fortement mobilisées dès juin 2019 sur le renouvellement des mandats en commission des usagers, avec les associations membres et l'ARS régionale, et en lien avec le service formation au niveau national. Leur démarche a créé les conditions favorables à la mise en œuvre du projet « RU, en avant ! » pour 2020 :

- faire connaître la représentation au sein des associations membres de France Assos Santé par des rencontres formalisées « Promouvoir la représentation » ;
- mobiliser les présidents par des outils spécifiques ;
- proposer en amont de la session généraliste « RU en avant ! », une formation intitulée « Et si moi aussi je devenais RU ? », afin d'inciter les nouveaux RU à se former ;
- effectuer une évaluation quantitative des nouveaux RU nommés en région en 2019.

Cette articulation à plusieurs niveaux permet la réussite du déploiement national de la formation généraliste et la programmation des 57 sessions prévues en 2020.

■ Les formations de spécialisation des RU

Les formations pour les RU réalisées à Paris représentent 12 jours de formation et concernent 116 participants. Elles ne visent pas spécifiquement un public de RU exerçant un mandat au niveau national. Elles visent plutôt à proposer un lieu central pour que les RU des différentes régions puissent se rencontrer et travailler sur des thèmes spécifiques. À noter le grand succès de la formation « RU en comité de protection des personnes », pour laquelle 2 sessions ont dû être organisées.

Les formations pour les RU réalisées en région sont, pour la plupart, co-organisées par le siège. Hors formation de base, ces formations co-organisées par le siège représentent cette année un total de 83 jours pour 80 sessions ; 878 personnes ont été formées.

À noter la forte mobilisation de l'ensemble des équipes des URAASS pour le recrutement de nouveaux RU, au travers de la formation « Et si moi aussi je devenais RU ? ». Elles ont été souvent animées par les équipes salariées elles-mêmes, et des RU expérimentés sont venus témoigner de leur expérience.

■ Les formations destinées aux acteurs associatifs

Nous construisons, formalisons et testons d'abord à Paris les formations destinées à être déployées sur tout le territoire. Les formations destinées aux acteurs associatifs à Paris ont porté sur deux thèmes : « Co-construire un avis, une position » (2 sessions) et « Défendre et promouvoir l'accès aux soins ».

Dans les régions, 59 formations ont été réalisées en 2019, rassemblant entre 5 et 22 participants selon les thèmes et les délégations.

La synthèse des évaluations des participants accueillis en formation montre un taux de satisfaction totale des attentes de près de 95 %, et 99 % des répondants disent avoir acquis des connaissances utiles dans leurs fonctions.

Évolution de l'offre de formation

■ De nouvelles formations créées

Grâce à un engagement sans faille des équipes, l'année 2019 a été riche de formations nouvelles ou modifiées, dans une structure elle-même en forte croissance et en consolidation.

- **RU en Hospitalisation à domicile (HAD).** Après confrontation de leurs pratiques lors d'un séminaire, les participants ont élaboré des repères communs pour permettre à l'ensemble des RU de mieux intervenir en HAD.
- **Améliorer la qualité de l'information à l'hôpital : la littératie en santé.** Créée en 2019 par le service formation, cette nouvelle formation vise à rendre accessible et compréhensible par tous les usagers l'information en santé, à créer des environnements "pro-littératie" essentiels pour lever les freins à l'accès aux soins et permettre de manière globale de prendre soin de sa santé.
- **Agir sur la stratégie de l'hôpital : le RU en Conseil de surveillance (niveau 2).** Cette journée d'approfondissement a été proposée aux RU ayant déjà suivi la première journée. Elle permet de s'entraîner à adopter un "regard RU" sur les documents les plus couramment présentés dans cette instance et de recenser les indicateurs de qualité et de sécurité sur lesquels le RU doit être vigilant. Elle aide aussi à développer la collaboration avec la Commission des usagers sur les sujets communs et à échanger sur les aspects stratégiques de la politique de l'établissement dans le contexte des groupements hospitaliers de territoires.
- **Deuxième journée de suivi pour les présidents de Commission des usagers.** Cette journée a été proposée, à la demande de certains présidents de CDU, afin de créer des outils de travail communs sur le rôle concret du président et les dossiers majeurs qu'il a à porter pendant son mandat. Dans le contexte de renouvellement des Commissions des usagers fin 2019, ce travail apparaissait nécessaire, soit pour poursuivre et élaborer des perspectives pour le mandat suivant, soit pour passer le relais à un autre candidat avec un bilan clair.

- **Initiation à l'éducation thérapeutique du patient (ETP).** Le service formation a accompagné la région Grand-Est et a préparé un nouveau module sur l'initiation à l'ETP. L'objectif est que les associations soient reconnues par les soignants comme des partenaires, comme des acteurs éducatifs à part entière et pas seulement présentes pour apporter un témoignage.
- **La décision médicale partagée.** Un groupe de travail de la région Pays de la Loire s'est emparé de cette notion, qui ne faisait pas encore partie du catalogue de formation de France Assos Santé, puis a fait appel au service formation pour structurer ses connaissances avant d'intervenir lui-même sur la notion. Utiliser la notion de décision partagée est un bon levier pour faire monter en compétences les RU et acteurs associatifs dans la compréhension de cette boîte noire qu'est la relation soignant/soigné.

■ De nouveaux modules de formation à distance

- **Numérique en santé.** Alors que le numérique bouleverse le paysage de la santé et la prise en charge de l'usager, le contenu proposé vise à connaître les notions clés, à comprendre les enjeux et identifier les acteurs qui œuvrent dans ce champ. Il permet aussi de découvrir des actions en matière de e-santé portées par des associations de patients, afin que d'autres associations puissent à leur tour s'emparer du numérique.
- **Espace e-learning pour les animateurs de la formation « Et si moi aussi je devenais RU ? »** Un espace e-learning a par ailleurs été créé pour accompagner les animateurs de la formation « Et si moi aussi je devenais RU ? ». Il a permis une bonne appropriation du conducteur et la mutualisation des différents outils.

■ L'actualisation des formations existantes

- **RU en Comité de protection des personnes.** La formation sur le Comité de protection des personnes a été revue dans son contenu comme dans sa pédagogie. Elle est désormais à jour des différentes évolutions réglementaires ; les aspects éthiques et la mise en perspective des pratiques des RU ont été intégrés à la pédagogie proposée.
- **RU en Commission de conciliation et d'indemnisation.** Le mandat de RU en CCI garde toute sa pertinence, malgré les nombreuses difficultés que rencontrent les usagers pour faire valoir leurs droits. Le renouvellement des mandats était donc l'occasion de revoir de fond en comble la formation, mettant en œuvre une nouvelle dynamique pédagogique, reposant sur des exercices plus pratiques et des mises en situation plus nombreuses.
- **Qualité en établissement de santé.** Construit en étroite collaboration avec 2 RU formateurs associés aux travaux de la Haute autorité de santé, le contenu de cette formation a été actualisé au vu des nouvelles modalités de la certification V2020. Un focus est notamment fait sur la démarche centrée sur les résultats du point de vue de l'usager plutôt que sur les process mis en place par l'établissement.
- **Alimentation et Nutrition en établissement de santé.** La formation a été réajustée au vu des récentes recommandations du Conseil national de l'alimentation et du nouveau programme national nutrition-santé (PNNS).

- **Défendre et promouvoir l'accès aux soins.** Cette nouvelle formation, déjà testée fin 2018, a été revue et retravaillée suite au retour des premiers participants. Elle vise notamment à identifier les obstacles à l'accès aux soins, distinguer les notions d'accès, d'accessibilité et de recours et construire des arguments en faveur de l'accès aux soins pour réduire les inégalités sociales et territoriales de santé.
- **Formation en ligne sur la prévention et la promotion de la santé.** Cette formation a fait l'objet d'une refonte, essentiellement pour en simplifier l'ergonomie et la navigation.

Formation et accompagnement des acteurs

■ L'animation du réseau de formateurs

Au total, le réseau des formateurs compte, à fin 2019, 15 formateurs qui sont eux-mêmes RU. Tous animent les formations de base généralistes ; 9 intervenants extérieurs interviennent sur des thèmes spécifiques comme l'éducation, l'écoute, les droits des usagers, les recours juridiques, le projet des usagers.

L'animation du réseau des formateurs est un axe important pour le service formation, permettant de relier les quatre volets de son action : co-construction des formations, mise en œuvre, animation du réseau et évaluation.

■ La formation des animateurs de groupes d'échanges

Une nouvelle promotion d'animateurs de groupes d'échanges a été mise en place. Elle a suivi 3 journées à Paris 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...

Par ailleurs, les délégations régionales organisent régulièrement des groupes d'échanges, en toute autonomie, et l'Union nationale continue à accompagner les animateurs. Cette année, 58 groupes d'échanges ont été documentés auprès du service formation. À terme, ces groupes vont permettre de mieux accompagner et suivre les RU dans la mise en œuvre effective des compétences acquises, en lien avec les chargés de mission des régions.

■ L'animation du réseau des correspondants "formation" des délégations régionales

Au sein de chaque grande région, un binôme de correspondants formation associant un salarié et un élu pilote l'activité de formation et relaie l'offre de formation nationale. Ces correspondants 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. Leur principal interlocuteur est l'ARS, avec laquelle plusieurs délégations régionales sont conventionnées pour former les RU de la région.

Le service formation travaille en lien étroit avec ces correspondants formation, qu'il a aidés à formaliser la méthodologie pour construire les plans de formation régionaux. 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. Salariés et élus sont réunis parfois ensemble et parfois séparément selon l'ordre du jour, afin de souligner le rôle complémentaire et bien distinct de ces correspondants, l'un technique et l'autre politique.

■ Actions d'accompagnement des URAASS

Les régions sont aussi accompagnées de manière individualisée, en plus du soutien apporté à l'ensemble du réseau. Cet accompagnement prend une forme tantôt ponctuelle, tantôt plus poussée pour la conception de dispositifs de formation sur mesure.

Ainsi, le service formation a aidé l'URAASS Bretagne à concevoir une nouvelle formation, la formation « Devenir président de CDU » délivrée au sein de la région et amenée à intégrer le catalogue national de formation. En 2019, il a aussi contribué à la construction d'une intervention au sein du groupe de travail « Décision médicale partagée » de l'URAASS Pays de la Loire en vue de la mise au catalogue d'une formation sur ce thème, ainsi qu'au cadrage d'une action de prévention et promotion de la santé auprès de l'URAASS Bourgogne Franche-Comté.

■ Actions auprès des associations membres

Le service formation se positionne également comme conseil auprès de ses membres en matière de formation. Certaines associations, qui ont peu de ressources internes, se tournent vers le service formation pour un **accompagnement méthodologique**. En 2019, des actions ont ainsi été menées vers l'Alliance maladies rares (représentation des usagers, stratégie et construction d'un plaidoyer) ou vers la Ligue nationale contre le cancer (repères concernant le projet des usagers).

France Assos Santé continue par ailleurs à soutenir ses associations membres œuvrant dans une dynamique d'*empowerment*, à travers la mise en place de sessions de **formation certifiante à l'éducation thérapeutique du patient**. Cette formation de 40 heures est requise par la réglementation des dispositifs d'ETP, et son accès aux associations est difficile, soit par manque de ressources financières, soit par une limitation du nombre de membres à former. Six promotions différentes ont été formées durant l'année, soit un total de 70 personnes.

Cette formation développe les spécificités de l'intervention associative et prépare les futurs certifiés à trouver leur place au sein des équipes professionnelles ; elle vise autant à développer les compétences de l'intervenant qu'à mobiliser et diffuser une posture spécifique et propre à l'intervenant associatif : au service de l'autonomie du patient, et non uniquement de l'adhésion au traitement.

QUELQUES ACTIONS DES DÉLÉGATIONS RÉGIONALES

■ ■ ■ AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

■ **Apprendre les uns des autres**

En 2019, 11 sessions de groupes d'échanges ont été organisées sur 10 départements. Elles ont réuni 81 participants issus de 31 associations différentes. L'objectif de ces groupes d'échanges est d'offrir un temps spécifique aux représentants des usagers issus des associations membres de France Assos Santé, pour qu'ils puissent échanger sur l'exercice de leur mandat au quotidien, leurs difficultés comme leurs réussites.

Proposés une à deux fois par an et mis en place depuis 2018 par la délégation Auvergne-Rhône-Alpes, ils permettent aux représentants des usagers d'un même territoire de travailler ensemble sur les problématiques communes, d'apprendre les uns des autres, de renforcer leurs compétences, de favoriser le travail en réseau et de s'inspirer mutuellement.

■ ■ ■ BRETAGNE

■ **Faire vivre le partenariat usagers/professionnels dans un établissement ?**

Nos travaux de réflexion avec la structure régionale d'appui CAPPS (Coordination pour l'amélioration des pratiques professionnelles en santé) en Bretagne nous ont questionnés. Comment peut-on améliorer la démarche qualité en allant chercher la parole de l'utilisateur ? Quelle co-construction entre professionnels, usagers et leurs représentants dans l'organisation et les pratiques des soins et dans la formation ?

Une formation expérimentale destinée à la fois aux professionnels et aux représentants des usagers et bénévoles d'associations a ainsi été créée : « Pourquoi et comment faire vivre le partenariat Usagers Professionnels dans un établissement (médico-social et sanitaire) ». L'inscription en binômes usager/professionnel d'un même établissement était recommandée.

Cette expérimentation qui s'est avérée concluante sera reconduite en 2020 dans chaque département. Elle a aussi suscité d'autres demandes puisqu'une participante directrice qualité d'un groupement hospitalier de territoire a demandé une formation adaptée à son territoire dès le premier trimestre 2020.

■ ■ ■ CENTRE VAL DE LOIRE

■ **Projet des usagers : après la formation, le suivi**

Le décret du 1^{er} juin 2016 relatif à la commission des usagers des établissements de santé donne la possibilité à cette commission de proposer un projet des usagers. En 2018,

L'URAASS Centre-Val de Loire a donc proposé aux représentants des usagers de participer à une journée de formation pour les accompagner tout au long de la construction, de la mise en œuvre et de l'évaluation du projet des usagers de l'établissement où ils siègent. L'objectif de cette journée était d'évaluer les conditions de faisabilité du projet des usagers et son articulation avec le projet d'établissement, d'identifier les thématiques susceptibles de figurer dans le projet des usagers et de co-animer la démarche.

L'année 2019 a permis de suivre la démarche et d'accompagner les représentants des usagers. Un outil pédagogique, s'appuyant sur l'expérience du projet des usagers du CHR d'Orléans, a été diffusé pour leur permettre d'initier la démarche dans les établissements où ils siègent.

■ ■ ■ NOUVELLE-AQUITAINE

■ **Bâtir un plaidoyer**

Dans le cadre de l'action régionale de renforcement des capacités de plaidoyer, une session de formation « Co-construire un avis, une position » a été dispensée à Angoulême à l'intention exclusive de France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine. Cette formation a bénéficié à un groupe de huit acteurs régionaux, désireux de s'impliquer au sein de la mise en place d'une dynamique de plaidoyer. Les profils de ce groupe étaient variés ; permanents, élus, acteurs associatifs y ont pris part en s'engageant à mettre au service de la délégation les acquis qu'ils en retireraient.

■ ■ ■ OCCITANIE

■ **Des sessions dans les 13 départements de la région**

Les formations proposées à l'agenda 2019 de l'URAASS Occitanie ont fait l'objet d'un recensement des besoins et attentes des RU et tiennent compte de l'actualité, notamment de la campagne de renouvellement des mandats des RU en Commission des usagers (CDU). En 2019, 180 RU ont participé à 19 journées de formation sur 4 départements.

Les groupes d'échange de pratiques ont eux aussi été actifs. Ils sont diversifiés selon l'expérience, le niveau de connaissance et le type d'instances dans lesquelles siègent les RU. En 2019, 171 RU ont participé à 14 groupes d'échange de pratiques au cours de 14 journées de formation, organisées dans 10 départements. En 2019, une demi-journée complémentaire a été dédiée à la transmission d'informations sur les actualités, de l'URAASS et de l'UNAASS en réponse à un besoin exprimé des RU. L'objectif était de favoriser la compréhension et l'appropriation des missions de l'URAASS Occitanie auprès de ses membres.

3. EXPRESSION DES ATTENTES ET PLAIDOYER

L'Union recueille les attentes des usagers, structure son expression et porte ses alertes et propositions dans de multiples instances politiques et sociales. Sur le projet de loi « Ma santé 2022 », l'hôpital, les médicaments ou l'accès aux soins, l'année 2019 a été particulièrement riche en actions de plaidoyer.

Chiffres clés

- 2** enquêtes nationales auprès du grand public, sur les pénuries de médicaments et les difficultés d'accès aux soins
- 1** rapport d'observation annuel sur les droits des malades
- 1** enquête flash consacrée au DMP
- 42** réunions des groupes de travail internes
- 3** journées nationales
- 4** séminaires
- 24** notes de position
- 843** participations à des réunions, groupes de travail, colloques, instances

Recueil et analyse des avis et demandes des usagers du système de santé



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 au mieux leurs attentes. L'association utilise pour cela deux vecteurs principaux : les enquêtes réalisées auprès du grand public et l'observatoire que constitue la ligne d'écoute Santé Info Droits.

- **Enquête BVA sur les pénuries de vaccins et de médicaments.** Dévoilée en janvier 2019, cette enquête auprès d'un échantillon de 955 personnes a permis de mettre en exergue le caractère généralisé des difficultés d'accès à certains vaccins et médicaments et d'évaluer l'ampleur du phénomène. 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).
- **Enquête BVA sur les difficultés d'accès aux soins des Français.** Selon cette enquête, réalisée en novembre 2019 auprès d'un échantillon de 1 000 personnes, deux Français sur trois ont déjà dû reporter des soins ou y renoncer, pour des raisons financières ou faute de médecins disponibles. L'enquête a également montré que les personnes en situation de handicap, précaires ou malades chroniques cumulent les difficultés, confirmant le constat d'une dégradation rapide et continue de l'accès aux soins.

- **L'observatoire sur les droits des malades Santé Info Droits.** Chaque année, à partir des sollicitations traitées par Santé Info Droits, le rapport de cet observatoire apporte 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 12^e édition est parue en octobre 2019.
- **L'enquête auprès des appelants de Santé Info Droits.** L'enquête flash administrée auprès des utilisateurs de la ligne a permis cette année d'interroger plus de 200 utilisateurs sur la thématique du DMP, un an après la large communication mise en œuvre dans le cadre de sa généralisation. Ces résultats seront intégrés dans le cadre du futur rapport d'observation et feront l'objet d'une communication dédiée sur le site internet de France Assos Santé.

Établissement de positions communes entre les associations membres

Les groupes de travail internes réunissent les membres des associations experts dans chacun des domaines abordés au sein de l'Union. Ils produisent des éléments de doctrine, soumis ensuite à la validation des instances de décision internes. En parallèle, les séminaires et journées nationales permettent à l'Union de s'entourer de l'expertise de différents acteurs pour éclairer sa réflexion et renforcer son plaidoyer.

■ Les groupes de travail internes

L'activité des groupes de travail internes a été intense en 2019 : 42 réunions ont été organisées, contre 26 en 2018.

- **Offre de soins & territoires (ex groupe Hôpital).** L'année 2019 a majoritairement été consacrée à la construction d'une position détaillée sur la loi de santé (rédaction d'un avis, propositions d'amendements, organisation d'une journée nationale...). Le groupe a obtenu 6 modifications législatives dans la loi finale.
- **Assurance maladie.** Les travaux de ce groupe ont été principalement concentrés sur le projet de loi de financement de la Sécurité sociale (PLFSS), notamment la réforme des restes à charge à l'hôpital et de l'invalidité, et a permis la rédaction d'amendements au PLFSS 2020.
- **Produits de santé.** En 2019, ce groupe a planché sur de nombreux sujets : l'accès aux médicaments, l'évaluation des médicaments, la politique d'incitation aux médicaments génériques, la sécurité des participants aux essais cliniques, les produits de santé... Le groupe a émis 8 notes de position au niveau national et 5 positions concernant les politiques européennes.
- **e-santé.** L'année 2019 a vu la présentation de la feuille de route « *Accélérer le virage du numérique* », avec la création d'une vraie stratégie numérique en santé et d'une gouvernance propre. Le groupe a concentré ses moyens sur l'analyse de cette stratégie et produit une charte interassociative permettant de recenser les principes éthiques du numérique en santé.

- **Indemnisation des accidents médicaux.** Le groupe de travail a principalement traité de l'indemnisation des victimes d'effets indésirables de médicaments, en participant à un groupe d'experts au sein de la Commission européenne, et en élaborant une stratégie et des critères en vue de la création d'un fonds d'indemnisation dédié. Il a eu également à traiter de diverses problématiques : la définition de la notion d'acte de soin, la formation des représentants des usagers en Commissions de conciliation et d'indemnisation (CCI), les formulaires d'accord de soins proposés par l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM), etc. du numérique en santé.
- **Activité physique adaptée (APA).** Le groupe a permis l'élaboration d'un dossier thématique publié sur notre site internet dans la section « 66 Millions d'Impatients », et d'une note de plaidoyer en faveur de l'élargissement des indications de l'APA, la sensibilisation des prescripteurs, la formation des enseignants et la prise en charge financière.
- **Facturations abusives.** Constitué suite à la parution d'une enquête de la DGCCRF sur les facturations abusives en cliniques privées, ce groupe ad-hoc a rencontré la DGCCRF en décembre, pour réfléchir à une stratégie commune d'actions à mettre en œuvre pour lutter contre ces facturations.
- **Douleur.** Ce groupe, qui réunit 11 associations, a publié en mai une note de position, basée sur les constats des usagers/patients et sur l'état des lieux de la prise en charge de la douleur en France réalisé par la Société française d'évaluation et de traitement de la douleur (SFETD). La principale demande portait sur la mise en place d'un quatrième plan douleur. Un communiqué de presse, rédigé pour la journée internationale de la douleur et signé par 49 associations de l'UNAASS, est paru en octobre.
- **Alimentation.** Ce groupe a démarré en septembre et réunit 12 associations. Il a pour objectif de diffuser l'information et les recommandations des instances de nutrition, de développer les coopérations avec la DGS et le Conseil national de l'alimentation (CNA), et de construire la doctrine de l'UNAASS en termes d'alimentation.
- **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.

■ Les séminaires et journées nationales

Amenée à se positionner sur des sujets à la fois techniques et politiques, l'Union sollicite lors de ces événements l'expertise de différents acteurs pour éclairer sa réflexion et tenir compte de la pluralité des points de vue. C'est aussi un temps essentiel de rencontre et d'échange entre les membres du réseau.

- « **L'influence des conflits d'intérêts sur les pratiques médicales et l'évaluation des produits de santé** ». Ce séminaire visait à sensibiliser les membres de France Assos Santé aux risques potentiels que les conflits d'intérêts font courir aux usagers du système de soins, et à contribuer au développement d'une réflexion commune sur la gestion des liens d'intérêts.

- **« Accès précoce aux technologies de santé : garantir l'accès, maîtriser les prix ».** Les autorisations précoces de mise sur le marché permettent-elles un accès plus rapide à des médicaments sûrs et efficaces ? Comment garantir un accès précoce aux médicaments, tout en assurant la maîtrise des prix et des dépenses de santé ? Le nouveau mécanisme d'accès précoce aux dispositifs médicaux présente-t-il les mêmes enjeux que les Autorisations temporaires d'utilisation (ATU) pour les médicaments ? Ce séminaire a eu pour ambition de répondre à toutes ces questions complexes.
- **« État des lieux et perspectives d'évolution de l'évaluation des technologies de santé en France et en Europe ».** Ce séminaire visait à mieux comprendre la manière dont fonctionne l'évaluation des technologies de santé en France, dans un contexte marqué par une proposition de règlement européen, susceptible d'instituer une évaluation européenne commune aux États membres.
- **« Capitalisation d'expériences en promotion de la santé et Répertoire ».** Ce séminaire visait à mettre en lien institutions et associations travaillant dans le champ de la capitalisation des expériences en prévention et promotion de la santé. Y a notamment été présenté le Répertoire de France Assos Santé recensant les actions en prévention et promotion de la santé des associations.
- **« Renoncement aux soins, restes à charge, refus de soins : comment lever les barrières de l'accès aux soins ? ».** Cette journée nationale Assurance maladie, qui a réuni plus de 150 personnes, a permis de faire l'état des lieux de la question du renoncement aux soins et de ses déterminants. Elle s'est poursuivie autour du plaidoyer interassociatif sur les refus de soins, l'accès à la complémentaire santé et les restes à charge, avec notamment la présentation des résultats d'une enquête sur les « restes à charge invisibles ».
- **« Ma santé 2022 : quels bénéfices concrets pour les usagers du système de santé ? ».** Cette journée nationale a réuni plus de 150 personnes. La matinée a permis de travailler la question du territoire et notamment de la réorganisation de l'offre hospitalière et ambulatoire. L'après-midi a permis d'aborder deux points spécifiques de la réforme, le numérique et la qualité/sécurité des soins.
- **« Santé mentale et maladies chroniques ».** Les représentants d'une dizaine d'associations membres de France Assos Santé et des professionnels de santé sont intervenus lors de trois tables rondes. Elles ont été suivies d'un débat permettant d'esquisser, au-delà des spécificités des expériences, une position commune sur la défense des citoyens atteints de maladies chroniques dans le vaste champ de la santé mentale.
- **« Recenser et capitaliser les actions en prévention et promotion de la santé ».** Ce séminaire s'inscrivait dans le projet plus global de création d'un répertoire des actions des associations membres en la matière. Ce moment fort d'échange et de construction collective a contribué à dynamiser l'engagement pour ce répertoire, qui recensait au 31 décembre 2019 127 actions de prévention et promotion de la santé accordant une place à l'utilisateur, du diagnostic préalable à l'évaluation.

Défense des positions communes au niveau national, régional, local

En tant que représentante des usagers, l'association participe à de très nombreux travaux organisés par des instances, publiques ou privées, nationales ou européennes. Ses prises de positions sont préparées en amont au sein des groupes de travail ou 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.

■ Les réunions externes, colloques et congrès

En 2019, l'association a participé à **843 réunions externes** organisées par ses partenaires institutionnels et des organismes publics nationaux ou régionaux, dépassant largement l'objectif fixé à 536. Ce nombre important confirme la montée en charge de France Assos Santé et son identification accrue par les acteurs de la santé. La majorité des réunions se sont tenues au niveau régional. **Au niveau national, 145 réunions et 30 auditions ont eu lieu**, là encore en hausse significative par rapport à 2018 (+ 46 %).

S'ajoutent les nombreuses représentations dans les diverses instances nationales de santé (conseils d'administration, comités de pilotage ou de suivi, comités d'interface), au ministère de la Santé, à l'ANSM, la HAS, auprès du Défenseur des droits, du Fonds CMU-C, au sein du collectif Bon usage du médicament, etc. En 2019, **69 réunions de ce type** se sont tenues au niveau national, soit le double de l'année précédente.

■ L'UNAASS, acteur de la politique européenne de santé

En 2019, les actions européennes de l'Union ont connu un développement marqué, principalement via le collectif European Public Health Alliance (EPHA) dont nous sommes membres. 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, sur de nombreux sujets : les produits défectueux, les pénuries de médicaments, la résolution « Transparence » de l'OMS ou la sécurité des médicaments.

■ **Directive Responsabilité du fait des produits défectueux.** Membres du groupe d'experts travaillant sur l'application de cette directive (85/374/CEE), nous avons transmis deux notes de position à la Commission européenne en 2019. Elles pointaient l'inadéquation de la directive de 1985, qui ne permet pas aujourd'hui d'indemniser les victimes d'effets secondaires graves des médicaments, et demandaient que la responsabilité du fait des produits de santé fasse l'objet d'un texte spécifique, plus protecteur de l'intérêt des patients.

■ **Consultation sur la stratégie de l'Agence européenne du médicament (EMA) en matière de « science réglementaire ».** Nous avons répondu à cette consultation au nom de France Assos Santé et avons contribué à la réponse de l'EPHA. Nous avons rappelé que la sécurité des médicaments passe notamment par un niveau d'exigence élevé quant à la qualité des données nécessaires pour obtenir la mise sur le marché, et par le renforcement des activités de pharmacovigilance de l'EMA.

■ Les notes de position et avis

L'association a produit, en 2019, 24 notes de position nationales dans le cadre de ses actions revendicatives. Nombre de 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.

- **Hôpitaux de proximité.** La réforme « Ma santé 2022 » a posé le cadre législatif des hôpitaux de proximité ; cependant, le cadre de fonctionnement a été renvoyé à une ordonnance. Dans une note de position adressée à la Direction générale de l'offre de soins (DGOS), nous rappelons les conditions de réussite des hôpitaux de proximité : articulation avec le groupement hospitalier territorial, gouvernance, lien avec la ville et modèle de financement.
- **Filière visuelle.** Cette note de position destinée à l'IGAS reprend les attendus de France Assos Santé en matière d'organisation des soins visuels, ainsi que les points de vigilance à avoir.
- **Chirurgie Ambulatoire.** Auditionnés par la Mission d'évaluation et de contrôle des lois de financement de la Sécurité sociale (MECSS) dans le cadre du développement de la chirurgie ambulatoire pour laquelle le gouvernement a fixé l'objectif de 70 % des actes totaux, nous rappelons avec fermeté dans une note de position que le développement de l'ambulatoire devait impérativement s'accompagner d'une amélioration des conditions de sortie d'hospitalisation, qui restent très insuffisantes.
- **Organisation territoriale de la santé.** France Assos Santé a été auditionnée avec la Fédération Française des Diabétiques au Sénat sur les nouvelles organisations de la loi de 2016 (Communautés professionnelles territoriales de santé et Groupements hospitaliers territoriaux). Nous rappelons dans notre note de position que les GHT sont très disparates, et que les représentants des usagers (RU) du système de santé ont été très peu associés à leur création. Quant aux CPTS, ces outils émergents mais étaient trop récents à la date de l'audition pour structurer les soins ambulatoires. Le rapport intermédiaire de la mission reprend les préconisations de France Assos Santé.
- **Projet de loi « Ma santé 2022 ».** Notre avis officiel détaille dans sa première partie la position de France Assos Santé sur l'ensemble des trois grands titres de la loi. Dans une seconde partie sont abordés les grands points absents du projet de loi et qui mériteraient d'être ajoutés. Par ailleurs, une quinzaine de propositions d'amendements ont été adressées aux députés et sénateurs. Six d'entre eux ont été adoptés dans le texte final, sur la place des patients dans la formation des professionnels de santé, le projet territorial de santé, les hôpitaux de proximité (2 amendements) et les Commissions des usagers.
- **Mission Grand âge et autonomie.** Cette note d'une douzaine de pages formule une synthèse de nos propositions en deux grands chapitres : 1. Identifier les besoins pour apporter des réponses adaptées et fondées sur les principes de solidarité nationale 2. Repenser toutes les étapes du parcours de santé des personnes âgées.
- **Mission Déontologie des organismes de Sécurité sociale.** Une note rappelle notre attachement à la question de l'indépendance, et notamment de la prévention des conflits d'intérêt. Elle

indique aussi les obstacles à la représentation des usagers au sein des caisses d'Assurance maladie, et notamment la limite d'âge de 65 ans qui représente un frein majeur pour les bénévoles associatifs.

- **PLFSS 2020.** En 2019, 28 propositions d'amendements au projet de loi de financement de la Sécurité sociale ont été adressées aux parlementaires, portant sur le financement des associations, l'amélioration de l'accès aux soins et aux produits de santé, la promotion de l'activité physique, de l'insertion professionnelles des personnes malades, et la modernisation de la gouvernance de l'Assurance maladie.
- **Aide médicale d'État.** France Assos Santé a participé à l'élaboration d'une note interassociative sur l'AME avec l'Observatoire du droit à la santé des étrangers (ODSE), la Fédération des acteurs de la solidarité, l'UNIOPSS et Sidaction, dans un contexte d'annonces de restrictions et de la mission IGAS sur le sujet. Cette note avait pour objectif de déconstruire les fausses perceptions sur l'AME (coût, fraudes, nombre de bénéficiaires, avantages, etc.) et d'alerter sur les risques qu'entraînerait sa restriction pour la santé des personnes concernées, mais aussi en matière de santé publique.
- **Restes à charge.** S'appuyant sur le sondage BVA réalisé par France Assos Santé, cette note de plaidoyer rappelle que la moyenne de restes à charge calculée par la DREES masque des disparités très importantes et ne tient pas compte de l'ensemble des dépenses liées à la santé. Elle formule des propositions pour mieux évaluer ces restes à charge invisibles, mais aussi pour les limiter (dispositifs de prise en charge plus personnalisés, prix limites de vente, suppression du secteur 2 au profit du secteur 2 OPTAM, allègement de certaines franchises médicales, etc.).
- **Refus de soins.** Le Fonds CMU-C et le Défenseur des Droits ont mené une étude d'envergure concernant les refus de soins à l'encontre des bénéficiaires de la CMU-C et de l'ACS. Cette note de plaidoyer pose les constats et les difficultés, et formule de nombreuses propositions concrètes pour lutter contre les refus de soins.
- **Accès à la complémentaire santé.** Malgré la mise en œuvre d'une série de dispositifs et de mesures, dont la dernière en date, la Complémentaire santé solidaire, nous constatons un certain nombre de difficultés, notamment pour les exclus des contrats collectifs et des aides existantes. Dans cette note de plaidoyer, France Assos Santé revendique la mise en œuvre d'une véritable complémentaire santé solidaire, dont les cotisations sont modulées en fonction des revenus et non de l'âge des bénéficiaires et tenant compte de leurs équipements de communication.
- **Service d'accès aux soins.** Dans le cadre d'une audition organisée par l'IGAS, France Assos Santé s'est positionné en faveur de la mise en place d'un numéro unique de gestion des urgences pour la santé (et non d'un numéro unique pour gérer toutes les urgences). Dans cette note, nous posons les conditions de réussite du dispositif : le SAS doit être simple d'utilisation pour l'utilisateur, et ne pourra être efficient que s'il est accompagné d'une politique de communication ambitieuse.

- **Urgences.** La première partie de cette note de position sur la thématique de l'urgence hospitalière se concentre sur les constats organisationnels, notamment le déficit de la continuité et de la permanence des soins ambulatoires, et le manque de visibilité et lisibilité des ressources sur le territoire. La seconde partie met en avant les propositions de France Assos Santé pour améliorer l'accès aux soins urgents : réviser le fonctionnement des établissements médico-sociaux, améliorer l'information directe des usagers et créer des filières territoriales de soins urgents.
- **Incitation aux biosimilaires à l'hôpital.** Conscients que le retard de notre pays en termes de pénétration des génériques et biosimilaires invite à la mise en œuvre de nouveaux projets d'incitation, nous soutenons dans cette note que ces expérimentations gagneraient à être co-construites avec les associations représentant les pathologies concernées. Nous demandons également de différencier la prescription d'un biosimilaire en première prescription et en situation de changement de traitement.
- **Modalités d'accès précoce aux médicaments innovants.** Nous considérons dans cette note que certaines mesures du décret du 20 août 2019 remettent gravement en cause le dispositif d'accès précoce aux médicaments, notamment pour les enfants ou les personnes vivant avec une maladie rare.
- **Autorisations temporaires de cohortes (ATUc).** France Assos Santé a coordonné une réflexion globale avec ses associations membres face au souhait du gouvernement d'arrêter la prise en charge de certaines ATU de cohorte (ou de post-ATU) face à différentes situations (non dépôt d'AMM, SMR insuffisant, difficultés de négociations des prix).
- **Réforme de l'évaluation.** Dans cette note de position, nous partageons nos inquiétudes quant à ce projet de réforme, finalement abandonné, sur la prise en charge des médicaments jugés « de confort » et pourtant parfois essentiels pour certains malades (notamment ceux en ALD), sur la valeur thérapeutique conditionnelle ou encore la réforme de la liste en sus.
- **Évaluation des dispositifs médicaux.** Devant la mission d'information de l'Assemblée nationale, nous avons exprimé nos principales demandes : une AMM Européenne pour les dispositifs médicaux et implants les plus à risque, des procédures de rappel des patients claires et systématiques, l'indemnisation des victimes, la mise en place des registres, le suivi des patients implantés avec des substances libérables dans l'organisme, la promotion de la pertinence des implants et la protection des données personnelles.
- **Évolution de l'ANSM.** Notre note d'appui à une audition de la Cour des comptes a principalement porté sur la place des usagers au sein de l'agence, et proposé des recommandations pour améliorer leur information et leur participation à la plateforme de pharmacovigilance. Nous avons également alerté sur la nécessité de faire évoluer les modalités de rappels des patients suite à une alerte sanitaire au-delà d'un délai de 2 ans.
- **Accès aux médicaments dérivés du plasma.** À « l'éthique du don », il est désormais opposé « l'éthique de l'accès pour les patients », compte tenu des risques de pénuries et des suites de l'échec stratégique du LFB dans les médicaments dérivés du plasma et les biotechnologies. Nos premiers travaux ont eu pour objectif d'établir de premiers éléments de positionnement,

suite notamment à la demande de la Cour des comptes auprès de l'Établissement français du sang de réfléchir à l'indemnisation des donneurs de plasma.

- **Prise en charge de la douleur.** Le groupe de travail sur la douleur a rédigé une note de position formulant des constats et des préconisations pour la prévention et la lutte contre la douleur en France. Les associations font état d'une dégradation des modalités de prise en charge de la douleur pour la plupart des publics concernés et demandent aux pouvoirs publics de mettre en œuvre un quatrième plan douleur.

QUELQUES ACTIONS DES DÉLÉGATIONS RÉGIONALES

■ ■ ■ AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

■ **Le plaidoyer régional fait bouger les lignes sur les Conseils territoriaux de santé**

Les instances de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes ont pleinement endossé leur mission de plaidoyer. Le travail réalisé sur l'organisation des Conseils territoriaux de santé (CTS) en est une illustration parmi d'autres. Un état des lieux régional en 2018 avait pointé les difficultés : manque de vision quant au rôle précis des CTS, faiblesse des moyens logistiques et matériels, défaut de reconnaissance des parties prenantes. Pour enrayer la démobilitation des membres et garantir le bon fonctionnement de ces instances, la délégation a interpellé le directeur général de l'ARS, qui s'est engagé à mobiliser des moyens administratifs (3 ETP/150 k€ pour la région) pour garantir des conditions logistiques satisfaisantes.

En complément, et pour contribuer à la définition d'une vision commune et d'une feuille de route pour les CTS, la délégation a élaboré et largement diffusé un avis relatif à leur rôle. Cette action de plaidoyer devrait produire des effets concrets dès 2020.

■ ■ ■ BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

■ **Concrétisation des travaux du groupe « e-santé »**

Le groupe de travail « e-santé » mis en place en 2018 s'était donné comme objectif d'accompagner le déploiement de la e-santé et notamment de la télémédecine en Bourgogne-Franche-Comté. Plusieurs actions ont été réalisées en ce sens au cours de l'année : élaboration d'éléments de langage, présentation du positionnement et des travaux de France Assos Santé Bourgogne-Franche-Comté devant la CRSA, organisation d'une journée départementale d'information et d'échanges, création d'une vidéo témoignage en matière de télémédecine...

Un plaidoyer a été rédigé pour l'intégration des représentants des usagers au sein du groupement régional d'appui au développement de la e-santé » (GRADeS), cosigné par la présidente de l'URAASS et le président de l'Association des représentants des usagers

dans les cliniques, les associations et les hôpitaux Bourgogne-Franche-Comté (ARUCAH), référent du groupe de travail e-santé. Il a porté ses fruits, puisqu'un accord a pu être trouvé pour la création d'un 13^e collège réservé aux RU.

■ ■ ■ CENTRE-VAL DE LOIRE

■ **Plaidoyer régional sur les médicaments**

France Assos Santé Centre-Val de Loire est intervenu à plusieurs occasions pour relayer le plaidoyer national sur les pénuries de médicaments. Il l'a notamment fait auprès de l'Observatoire des médicaments, des dispositifs médicaux et des innovations thérapeutiques (OMéDIT), rappelant que de nombreux patients sont confrontés aux ruptures d'approvisionnement pour des produits de santé, ce qui impacte fortement la continuité de leur prise en charge thérapeutique.

Il a été convenu qu'en cas de rupture, il ne fallait surtout pas conseiller au patient de se rendre à la pharmacie à usage interne pour y être dépanné car la législation ne permet pas de vente aux particuliers hors contexte de rétrocession. En revanche, si nécessaire, le pharmacien officinal peut interroger le pharmacien hospitalier pour envisager un prêt du produit concerné. Cette demande est désormais relayée aux pharmaciens d'officine par l'OMéDIT, suite à une réunion tenue avec l'ARS.

■ ■ ■ GRAND-EST

■ **Implication des associations de patients dans les programmes d'éducation thérapeutique**

Le groupe de travail sur l'éducation thérapeutique du patient (ETP) s'est fixé pour objectif de démontrer l'intérêt d'associer les associations de patients dans la construction, la mise en œuvre et l'évaluation des programmes d'ETP pour que ceux-ci soient davantage impliqués dans les programmes. Une enquête a été réalisée auprès des associations membres et un plaidoyer rédigé à partir de ses résultats, avant une rencontre avec l'ARS Grand-Est.

Suite à ce plaidoyer, l'implication des associations de patients dans les programmes d'ETP est désormais mieux prise en compte : le dossier de demande de dépôt de programme d'ETP valorise davantage l'importance et la volonté réglementaire d'impliquer des patients. Lorsqu'aucune association n'est impliquée, cela doit être justifié ; lorsqu'une association est citée, une preuve de l'intégration est demandée. France Assos Santé Grand-Est sera quant à elle appelée à faire le lien entre les associations de patients et les porteurs de programmes, quand ceux-ci n'ont pas été sollicités.

■ ■ ■ GUADELOUPE/ HAUTS-DE-France

Mobilisations sur le handicap

■ **Mobilisation citoyenne en Guadeloupe : la voix des usagers en situation de handicap**

France Assos Santé Guadeloupe, Saint-Martin, Saint-Barthélemy a poursuivi son travail de plaidoyer engagé en 2018 en faveur des usagers en situation de handicap. Un appel à la mobilisation a été lancé le 6 novembre afin de se faire entendre sur les conditions de reconnaissance du handicap sur le territoire, auquel 18 associations ont répondu.

Nous demandons que la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) soit un réel guichet unique, comme le décrit la loi de 2005, mais aussi que les personnes en situation de handicap et leurs représentants prennent une part effective aux évolutions et à l'amélioration de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées par cette institution. La direction de la MDPH a reçu les représentants associatifs, et un certain nombre de mesures ont été annoncées pour améliorer la reconnaissance du handicap.

■ **Une enquête sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap en Hauts-de-France**

Cette enquête, construite dans le cadre d'un groupe de travail composé de membres et de représentants d'usagers (APF France handicap, UDAF 59, AFM-Téléthon, R'Eveil AFTC Nord, UNAFAM, Udapei59, APEI Les Papillons Blancs et France Alzheimer), vise à faire un état des lieux des pratiques dans la région en matière d'accès aux soins des personnes en situation de handicap dans les établissements de santé. A long terme, elle permettra aussi de produire un guide de bonnes pratiques et des recommandations destinés aux établissements et aux pouvoirs publics, ainsi que des outils à destination des représentants des usagers.

Le questionnaire interroge les établissements sur les actions mises en place pour promouvoir l'accessibilité et le maintien de l'autonomie, pour favoriser la place de l'aidant, pour changer les représentations et développer des compétences en interne, ainsi que pour favoriser la coopération avec les associations. En décembre 2019, environ 60 réponses ont été reçues. L'appel à participation a été prolongé jusqu'en février 2020 afin d'avoir plus de réponses. Les résultats seront ensuite analysés et communiqués.

■ ■ ■ GUYANE

■ **Plaidoyer sur l'accès aux droits et aux soins des patients du pôle psychiatrique**

Pratiques abusives et illégales d'isolement, continuité des soins et présence médicale insuffisantes, désinformation des patients sur leur droits... Suite à la publication d'un rapport du Contrôleur général des lieux de privation de liberté sur le pôle psychiatrique de Cayenne, une lettre ouverte a été rédigée en 2019. Sa diffusion a donné lieu à des rencontres

avec l'ARS, le centre hospitalier de Cayenne et le juge des libertés en fin d'année. Des pistes d'actions ont pu être identifiées pour travailler avec les représentants des usagers : visites et échanges avec les professionnels du pôle psychiatrique, groupe de travail sur un espace des usagers au pôle psychiatrique, contacts associatifs dans le livret d'accueil du pôle, etc.

■ ■ ■ NORMANDIE

■ **Comité de transparence et de dialogue Lubrizol**

Après l'incendie de l'usine Lubrizol de Rouen/Petit-Quevilly, un comité de transparence et de dialogue a très vite été mis en place mais nous avons été "oubliés"... Il a donc fallu nous mobiliser et ce n'est qu'après plusieurs échanges avec le ministère, la préfecture et l'ARS, que France Assos Santé Normandie a intégré ce comité.

Un sous-groupe « santé », constitué d'une vingtaine de membres du comité, dont deux représentants de France Assos Santé, a été mis en place pour travailler avec les équipes de Santé Publique France au protocole de « l'enquête de santé en population ». Cette enquête descriptive a pour objectif de recueillir les effets sur la santé, perçus par la population à court et moyen termes. Il s'agira de quantifier les nuisances et symptômes ressentis, pendant et après l'incendie, et de décrire l'impact auprès de la population de l'événement, à l'aide d'indicateurs tels que la qualité de vie, l'environnement psycho-social, etc.

■ ■ ■ NOUVELLE-AQUITAINE

■ **Mise en place des actions de plaidoyer**

L'année 2019 fut celle de la mise en place collective de nos actions de plaidoyer en Nouvelle-Aquitaine. Un exercice délicat et technique qui aura nécessité une implication importante de la part des bénévoles, des élus et des permanents de la délégation. Il aura été nécessaire de passer par différentes phases d'apprentissage, de mise en pratique et d'évaluation afin de faire en sorte que les avis de France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine soient entendus, crédibles, légitimes et s'inscrivent au sein d'orientations stratégiques nationales.

Afin que ces avis soient construits et argumentés pour être suivis d'effets, une démarche d'appropriation et de montée en compétence en plusieurs étapes a été initiée à partir du mois d'avril : participation à la formation « Co-construire un avis, une position », constitution de groupes de travail thématiques, recueil des avis, réalisation des plaidoyers.

Les différents plaidoyers réalisés au fil de l'année (communiqués ou notes de position sur crise des urgences, Communautés professionnelles territoriales de santé, Happytal, mise en place de groupes de travail sur douleur et éducation thérapeutique du patient) ont fait l'objet d'un suivi par comités de retour d'expérience, d'une part au sein du comité régional et d'autre part au sein des groupes de travail thématiques et des comités de territoires.

Ces différents échanges ont pu permettre de décider collectivement la poursuite, le réajustement ou l'arrêt de la dynamique de plaidoyer ciblé.

■ ■ ■ PAYS DE LA LOIRE

■ **Journée régionale et note de position sur les soins non programmés**

Près de 100 personnes ont assisté à la première Journée régionale France Assos Santé sur le thème des soins non programmés, avec un taux de satisfaction très élevé quant à son contenu. Une note de position sur la réponse aux soins non programmés en Pays de la Loire a été rédigée et adressée par l'URAASS aux acteurs régionaux. Cette action a permis de faire reconnaître France Assos Santé comme le porte-parole des usagers dans l'accès aux soins en Pays de la Loire, devenu depuis un membre à part entière des commissions de suivi régionales et départementales de l'offre de soins d'urgence et de soins primaires.

4. ANIMATION ET REPRÉSENTATION

Chiffres clés

17 URAASS

85 associations membres au niveau national, dont 6 nouvelles en 2019

953 associations membres au niveau des régions, dont 74 nouvelles en 2019

13 041 mandats dans l'annuaire des représentants des usagers du système de santé

1 956 inscrits sur le site Extranet

Le réseau de l'UNAASS, qui croise les associations nationales membres et les délégations régionales, nécessite une animation particulièrement active. L'UNAASS, au niveau national, et les URAASS, au niveau régional, assurent la coordination et la concertation entre les associations membres et permettent une représentation efficace des usagers aux différents niveaux des instances de santé.

■ Un réseau toujours en croissance

■ **85 associations nationales.** En 2019, l'UNAASS a vu le nombre de ses associations membres passer de 80 à 85. Suite à sa dissolution, l'association Impatients chroniques et associés ne fait plus partie du réseau, mais 6 autres nous ont rejoint :

- Actions traitements,
- l'Association des malades atteints de dystonie (AMADYS),
- l'Association des sclérodermiques de France (ASF),
- la Fédération française sésame-autisme (FFSA),
- l'association Pour rassembler, informer et agir sur les risques liés aux technologies électromagnétiques (PRIARTEM),
- l'Union nationale des syndromes d'Ehlers-Danlos (UNSED).

Chacune des associations membres (voir la liste complète p.53) dispose de l'agrément en santé et répond à notre charte des valeurs, conditions incontournables pour être membre de l'UNAASS/France Assos Santé.

■ **17 délégations régionales.** Au 31 décembre 2019, l'UNAASS compte 17 délégations régionales, représentant les 13 régions métropolitaines plus la Guadeloupe, la Guyane, la Martinique et l'Océan Indien (Réunion + Mayotte). Elles sont implantées sur 24 sites, correspondant aux anciennes régions administratives. En 2020, avec le projet de création d'une délégation à Mayotte, l'UNAASS devrait compter autant de délégations que de régions administratives.

Chaque délégation régionale ou Union régionale des associations agréées d'usagers du système de santé (URAASS) est composée d'associations membres qui peuvent être soit des représentants régionaux des associations nationales, soit des représentants d'associations agréées au niveau régional. 2019 a vu, plus qu'attendu, de nombreuses associations rejoindre les délégations : 74 nouvelles adhésions ont été enregistrées, portant à **953 le nombre d'associations du réseau régional.**

Animation du réseau

■ Le réseau national (siège)

- **Le conseil d'administration** se compose actuellement de 40 membres (titulaires et suppléants), dont 31 sont issus des collèges des associations et 9 des Unions régionales (titulaires et suppléants). Il s'est réuni quatre fois en 2019.
- **L'assemblée générale ordinaire** s'est tenue le 19 juin 2019. Ont été renouvelés le conseil d'administration dans sa globalité, ainsi que le bureau. Un nouveau président, Gérard Raymond, a été élu, ainsi qu'une nouvelle vice-présidente secrétaire, Claude Rambaud.
- **Le bureau** s'est quant à lui réuni à 11 reprises en 2019. Il arbitre nombre de sujets et orientations stratégiques de l'Union, hiérarchise les priorités en matière de plaidoyer et de communication institutionnelle et grand public, et valide les différentes notes de position ou communiqués de presse avant leur publication.

■ Le réseau des associations membres

Au niveau national, la commission du réseau et les groupes de travail internes présentés dans les pages précédentes constituent les outils centraux de cohésion du réseau des associations membres de l'Union.

- **La commission du réseau** est composée d'au moins un représentant par association membre de l'UNAASS. Elle se réunit trimestriellement pour traiter de l'actualité de l'Union, de ses associations membres et des projets à venir.
- **Les groupes de travail internes** sont quant à eux constitués de 8 à 15 personnes et produisent des notes de propositions. Leurs réflexions sont enrichies à l'occasion des séminaires et journées nationales ouverts à l'ensemble du réseau de l'UNAASS.

■ Le réseau des délégations régionales

- **Une réunion des présidents de délégations régionales** a rassemblé en septembre 17 présidents ou représentants des délégations régionales, 10 membres du bureau de l'UNAASS, le directeur général, la directrice administrative et financière et le coordinateur national. Elle a notamment permis d'explorer les stratégies à développer pour peser sur l'offre de soins dans les territoires.
- **Réunions des coordinateurs régionaux.** Les coordinateurs et coordinatrices régionaux et le coordinateur national, qui a notamment pour rôle de veiller à la bonne articulation et cohérence des actions du siège et des délégations régionales, se sont réunis à quatre reprises en 2019.
- **Soutien au réseau :** l'association met à disposition des délégations en région, en format papier et/ou PDF, l'ensemble de ses parutions, travaux spécifiques et supports de communication décrits dans la partie "Information" de ce rapport.

■ Le réseau des associations régionales

- **Réunions des instances de gouvernance.** Chaque délégation réunit son assemblée régionale au moins une fois par an avec l'ensemble de ses associations membres. Dans nombre de régions, c'est aussi l'occasion d'éclairages et d'échanges sur des points d'actualité. Le comité régional se réunit trois ou quatre fois par an et le bureau autant que de besoin. En tout, en 2019, ces différentes instances se sont réunies 179 fois en 2019 dans l'ensemble des délégations.
- **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 2019, 27 réunions de ce type ont été organisées sur l'ensemble des régions.
- **Réunions « Orientations stratégiques » et séminaires.** En 2019, les délégations ont organisé 46 séminaires en lien avec les orientations stratégiques définies en 2018 pour en assurer le suivi et le cas échéant les faire évoluer.
- **Pages dédiées aux délégations régionales sur le site internet de l'UNAASS.** L'animation du réseau régional passe également par le site Internet. Chaque délégation régionale dispose d'un mini-site au sein de France Assos Santé. Les délégations alimentent elles-mêmes le contenu des pages qui leur sont dédiées. En 2019, elles ont effectué 119 actualisations majeures.

■ De nouveaux outils de communication

- **La lettre interne.** Avec un réseau qui s'agrandit chaque année, la création d'une newsletter, comme outil de communication interne, est devenue incontournable. Cette lettre est actuellement en cours de conception. Son lancement, initialement prévu courant 2019, a toutefois été reporté en 2020 en raison du retard dans la mise en ligne du nouvel Extranet, outil qui permettra de l'alimenter en contenus.
- **L'Extranet.** Au même titre que le site Internet, l'Extranet a été entièrement refondu. De nouveaux espaces ont été créés avec des accès spécifiques, notamment l'espace "salariés". Les représentants des usagers peuvent y retrouver les informations sur les formations disponibles, les documents utiles à leurs mandats ou encore les postes de représentation à pourvoir. Le nouvel Extranet a été mis en ligne fin décembre 2019. Fin 2019, **près de 2 000 acteurs associatifs** impliqués dans les actions de l'UNAASS et de ses délégations régionales y étaient déjà inscrits.

Représentation des usagers

Fort de l'expertise de chacune de ses associations et de sa présence dans l'ensemble des régions, le réseau de France Assos Santé est au cœur du système de représentation des usagers dans l'ensemble des instances de santé, des établissements locaux aux institutions nationales. Les instances concernées sont celles au sein desquelles la présence de représentants des usagers est prévue par des textes législatifs et/ou réglementaires.

L'UNAASS, au niveau national, et les URAASS, au niveau régional, assurent la coordination et la concertation entre les associations membres. Elles proposent une liste des représentants des usagers et veillent à ce qu'ils puissent bénéficier d'accompagnement dans l'exercice de leur mission, en particulier lorsqu'ils sont en situation de handicap, de grande précarité ou d'exclusion.

En 2019, France Assos Santé a participé à **159 réunions, conseils, commissions ou comités** au niveau national, contre 81 en 2018, soit encore une fois une hausse très significative de sa représentation au sein des différentes instances (ministère, Assurance maladie, Oniam, Haute autorité de santé, etc.). La représentation régionale est elle aussi en forte progression, avec **145 participations à des instances régionales** de santé.

■ Le réseau des représentants des usagers

- **Un large renouvellement des mandats.** L'année 2019 a été marquée par le renouvellement de plusieurs mandats de représentation des usagers, ce qui a mobilisé les services de formation et de communication, aux niveaux national et régional. Réalisation des bilans de mandats, sensibilisation des candidats potentiels, promotion de la représentation des usagers, formation et accompagnement des nouveaux RU, toutes les régions se sont fortement investies dans ce projet (voir ci-dessous).
- **L'annuaire des représentants des usagers.** Fin 2019, notre annuaire des représentants des usagers répertorie 13 041 postes de représentation occupés pour 9 226 représentants des usagers uniques identifiés. En raison des nombreux renouvellements, un gros travail de mise à jour a été nécessaire en 2019. Il était prévu que cet annuaire fasse l'objet d'une refonte globale en 2019. Le travail de réflexion préalable nous a amenés à envisager la création d'une base de données globale de notre structure dont les données de l'annuaire constitueraient le cœur. Le projet est en cours avec un prestataire qui nous accompagnera à la réalisation du cahier des charges et la conception du cadre logique de la base dans le respect des règles du RGPD.

QUELQUES ACTIONS DES DÉLÉGATIONS RÉGIONALES

■ ■ ■ AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

■ **Une vie associative intense pour se doter d'une feuille de route collective**

L'année 2019 s'est ouverte avec l'envie de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes et de ses adhérents de « mieux se connaître pour mieux travailler ensemble ». Quatre assemblées territoriales ont été convoquées début février à Chambéry, Clermont-Ferrand, Livron-sur-Drôme et Lyon, lors desquelles ont été élaborées de premières pistes d'actions.

Ce travail de terrain préalable a permis à nos 140 adhérents, réunis en Assemblée régionale, d'adopter 5 orientations stratégiques pour notre région sur 2019-2022, inspirées des

orientations nationales. Des groupes de travail ont ensuite été constitués pour identifier une action « emblématique » par objectif stratégique.

Les 4 premières actions sélectionnées par le bureau et le comité régional sont les suivantes : développer une formation des RU à la santé mentale ; favoriser l'accès au médecin traitant en travaillant avec des CPTS ; aider les jeunes à être acteurs de leur santé ; créer des trophées de l'aide aux aidants. Ces actions ont été présentées aux adhérents lors d'une nouvelle Assemblée régionale afin de travailler tout de suite à leur mise en œuvre.

■ ■ ■ BOURGOGNE FRANCHE-COMTÉ

■ Développement de l'annuaire interassociatif

La création d'un annuaire interassociatif avait été décidée par les membres du comité régional en 2018. Les objectifs de cet annuaire sont doubles : diffuser vers le grand public les informations clés sur l'ensemble des associations adhérentes et permettre aux associations de mieux partager les compétences et les actions.

L'année 2019 aura permis de créer la plateforme d'accès en ligne, opérationnelle à ce jour, et de réaliser 35 entretiens sur les 64 prévus auprès des associations membres en vue d'alimenter l'annuaire. L'ouverture de la plateforme en mode consultation était prévue au 1^{er} semestre 2020.

■ ■ ■ CORSE

■ 2019, un nouveau départ

Après une première tentative infructueuse au moment de la création de l'UNAASS, la relance de la délégation régionale en Corse a été initiée fin 2018. Une assemblée électorale a été organisée en avril 2019 et une coordinatrice régionale a été recrutée. Rapidement identifiée par ses partenaires, la délégation a participé à différents travaux régionaux : avec l'ARS, sur les pairs-aidants ou sur l'antibiorésistance ; avec la collectivité de Corse, sur l'interruption volontaire de grossesse ou dans le cadre des Assises de la santé ; avec les institutions marseillaises de lutte contre le cancer, sur la situation spécifique des patients corses...

Un important travail sur le renouvellement des mandats de représentants des usagers en commission des usagers a par ailleurs été engagé, et l'activité de formation et de groupes d'échanges relancée. Enfin, les associations membres, dont le nombre a encore augmenté après l'Assemblée régionale d'avril, ont travaillé à la définition des axes de travail et des actions pour l'année 2020 et les suivantes.

■ ■ ■ GRAND EST

■ **Réflexions avec la CRSA sur le rôle et la place des CDU**

France Assos Santé Grand Est a été mobilisé par la Commission spécialisée « Droits des usagers du système de santé » (CSDU) pour animer des débats et faire émerger des pistes de réflexions autour de la mise en œuvre des commissions des usagers (CDU) dans les établissements de santé lors de trois journées où ont été conviés les représentants des usagers des CDU et des Conseils de la Vie Sociale (CVS) des établissements médico-sociaux.

Ces journées de débats ont permis de mieux identifier toute une série de problèmes de fonctionnement dans les CDU : sur la place réelle des RU dans ces comités, la difficulté à exercer leurs missions, l'information et la communication, etc. Elles ont permis d'ouvrir plusieurs axes de travail et de collaboration avec l'ARS et la CRSA sur le fonctionnement des CDU en Grand Est pour l'année 2020.

■ ■ ■ ILE-DE-FRANCE

■ **Une enquête auprès des RU**

L'URAASS Ile-de-France a élaboré un questionnaire à destination des représentants d'usagers qui siègent au sein des Commissions des usagers (CDU) de la région. L'objectif était de réaliser un état des lieux des pratiques en Ile-de-France en identifiant les besoins, les difficultés et les réussites des RU de la région.

Les résultats de l'enquête (220 réponses) ont permis de définir et de prioriser des pistes d'actions visant notamment à améliorer le lien entre les RU de la région, en tant qu'URAASS, mieux communiquer auprès des RU, proposer plus de temps de travail entre RU. Ce travail nous permet également de proposer un accompagnement dans leurs pratiques des représentants des usagers nouvellement nommés.

■ ■ ■ NOUVELLE-AQUITAINE

■ **Des comités de territoires pour plus de proximité**

Plus de 130 associations sont adhérentes à la délégation néo-aquitaine au sein du territoire administratif le plus vaste de France. Il s'agit là de particularités qui ont fait l'objet de réflexions au sein du projet d'animation régionale du réseau et d'actions dont certaines ont vu le jour en 2019.

L'organisation statutaire de la délégation régionale permet l'expression des avis des élus (46 personnes au total) au sein du Comité régional. Mais cette instance réglementaire ne permet que partiellement d'entretenir un lien de proximité territoriale avec l'ensemble des acteurs associatifs et des représentants des usagers. Afin de favoriser cette participation, des comités de pilotage, renommés en fin d'année 2019 « Comités de territoires » ont vu le

jour et se sont tenus à 9 reprises en Nouvelle-Aquitaine. Plus de 220 acteurs associatifs (en moyenne 30 participants par session) ont pris part à ces temps d'échanges bilatéraux.

Un plan de communication, rédigé en 2019 par la commission communication de la délégation régionale, a également permis de mieux cerner les attentes de ce réseau et d'identifier les outils à mettre en place. Parmi ces outils, l'infolettre « De Vous@Nous » a vu le jour, reprenant les éléments saillants des échanges tenus durant les Comités de territoires.

■ ■ ■ OCÉAN INDIEN

■ **Mission de rencontre des acteurs de Mayotte**

La présidente et la coordinatrice régionale se sont rendues en juillet à Mayotte pour rencontrer les acteurs de la santé et ont participé à plusieurs réunions de travail avec un membre du comité régional, des responsables de l'ARS, du Centre hospitalier, ainsi que des associations Nariké M'sada (pour un accompagnement d'agrément en santé) et UDCSF Mayotte.

Les échanges avec ces acteurs qui se sont rendus disponibles ont été très riches, notamment concernant le besoin de développer la démocratie sanitaire et la représentation des usagers avec la mise en place au 1^{er} janvier 2020 de l'ARS Mayotte.

■ ■ ■ PAYS DE LA LOIRE

■ **Représentants des usagers et services d'urgence**

En juin et septembre 2019, deux rencontres de « Représentants des usagers et services d'urgence » ont été organisées au Centre hospitalier universitaire de Nantes et au Centre hospitalier du Mans. À cette occasion, 23 représentants des usagers (RU) siégeant dans des établissements de santé dotés d'un service d'urgence se sont réunis de façon à identifier collectivement des leviers pour améliorer la qualité des soins rendus aux patients. Avec la visite exceptionnelle des Centres 15, ces événements ont permis aux représentants des usagers de réfléchir aux enjeux actuels des services d'urgence.

■ ■ ■ PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR

■ **Séminaire stratégique et "RUvolution"**

Le séminaire régional s'est déroulé en janvier 2019 sur une journée de travail où 13 associations se sont rassemblées. Lors de cette journée, les bénévoles ont travaillé à partir des orientations nationales, mais également des actions issues du Plan régional de santé 2 de l'Agence régionale de santé que les salariés avaient préalablement décryptées. Trois orientations ont été priorisées : co-construire et promouvoir des parcours de santé

pour chacun ; développer et valoriser le rôle des RU, des patients-pairs et des aidants ; promouvoir le bien-être physique et psychique.

Quelques mois plus tard, en juin, France Assos Santé PACA renouait avec la grande tradition des États généraux des représentants des usagers, un événement phare dans la région. Cette journée, intitulée « En route vers 2022, la "RUvolution" d'un acteur de la démocratie en santé pour tous », a permis de travailler avec plus de 25 associations sur des projets que France Assos Santé PACA mènera dans les mois à venir.

MOBILISATION GÉNÉRALE POUR LE RENOUVELLEMENT DES MANDATS EN CDU

Petit tour de France des initiatives pour susciter de nouvelles vocations et faire vivre la démocratie sanitaire, en cette année de renouvellement des mandats des représentants des usagers dans les Commissions des usagers.

■ Auvergne-Rhône-Alpes

Dès la publication de l'appel à candidatures par l'ARS, France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes a mis à disposition de son réseau de nombreux outils pour le soutenir dans le dépôt de candidatures (dépliants, fiche de candidature, fiche d'aide au remplissage...). Elle a également expérimenté un système de "labellisation" des candidatures pour les mandats de RU en CHU, où la représentation des usagers présente de nombreuses exigences. Cette procédure complémentaire a permis de labelliser 9 des 11 candidatures reçues.

Fin 2019, 960 candidatures ont été adressées à l'ARS pour 1224 mandats à pourvoir dans les 306 établissements de la région. Au 31 décembre, 71 % des mandats étaient d'ores et déjà pourvus, dont 28 % par des bénévoles n'ayant jamais exercé ce mandat.

■ Bretagne

Dans un premier temps, des rencontres ont été organisées dans chaque département pour présenter et promouvoir la fonction de RU. Dans un deuxième temps, les personnes intéressées ont été invitées à suivre la nouvelle formation « Et si moi aussi je devenais RU ? ».

En parallèle, une journée a été organisée en partenariat avec l'ARS : « Représentants des usagers, démocratie en santé, une journée pour en parler ». L'objectif de cette journée, qui a accueilli 80 participants, était de promouvoir la représentation des usagers dans les instances CTS et CRSA et de susciter des vocations.

Enfin, des représentants des usagers se sont réunis pour décrire ce qui leur paraissait

être l'accueil idéal des nouveaux représentants des usagers en commission des usagers. Cela a permis d'éditer une plaquette à destination des établissements et représentants des usagers.

■ Guadeloupe

L'URAASS a décliné en deux étapes l'action nationale de promotion de la représentation des usagers. Une première séance d'information d'une matinée s'est tenue en partenariat avec le service formation, afin de promouvoir la représentation des usagers auprès des bénévoles du réseau associatif, mais également d'usagers ayant manifesté un intérêt pour ce mandat (communication en radio et télévision). Par la suite, les personnes intéressées ont pu s'inscrire à la session de formation « Et si moi aussi je devenais RU » durant laquelle des mises en situation étaient proposées.

Le bilan est satisfaisant puisque 32 des 70 RU de la région Guadeloupe, Saint-Martin, Saint-Barthélemy sont des bénévoles nouvellement nommés. Néanmoins, la procédure de renouvellement définie par l'ARS ne prévoit pas d'appel à candidature. Cela interroge le principe même de démocratie sanitaire puisque, de fait, seule une partie des associations est invitée à prendre part aux trois prochaines années de représentation des usagers. Le prochain renouvellement des mandats sera l'occasion d'interpeller l'ARS plus en amont de la période de renouvellement, tant sur la procédure que sur les critères de sélection.

■ Occitanie

L'URAASS Occitanie a travaillé conjointement avec l'ARS Occitanie au lancement et à l'évaluation de la campagne de renouvellement des mandats de RU en CDU 2019. Après instruction des dossiers (au 6 décembre 2019), on recense 990 candidatures pour 1112 sièges (sur 278 établissements). Cela représente 627 personnes, dont 200 déclarant exercer leur 1^{er} mandat. L'URAASS a accompagné tous les RU en demande dans leur démarche de candidature. Elle a notamment soutenu le projet de candidature d'un RU malentendant (interprétariat langue des signes française) et commencé un travail de recensement des RU ne pouvant pas suivre la formation obligatoire « RU en avant ! » car elle s'effectue sur 2 journées pleines et accolées (exemple : RU en situation de dialyse).

Des ajustements restent encore à effectuer, notamment sur des retards dans les transmissions des nominations auprès des RU, ou des RU dont les candidatures, bien que conformes, n'ont pas été retenues. La campagne 2019 a néanmoins été perçue comme « en amélioration » par rapport à la précédente.



LES 85 ASSOCIATIONS MEMBRES DE FRANCE ASSOS SANTÉ

AAVAM Association d'aide aux victimes d'accidents et maladies liés aux médicaments • **ACTIONS TRAITEMENTS** • **ADDICTIONS ALCOOL VIE LIBRE** Mouvement de buveurs guéris, d'abstinents volontaires et de leurs familles • **ADMD** Association pour le droit de mourir dans la dignité • **ADVOCACY FRANCE** Association d'usagers en santé mentale, médico-sociale et sociale • **AFA** Association François Aupetit : maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI), maladie de Crohn et recto-colite hémorragique • **AFDE** Association française des dysplasies ectodermiques • **AFDOC** Association française des malades et opérés cardiovasculaires • **AFGS** Association Française Goujerot-Sjoren • **AFH** Association française des hémophiles • **AFM TÉLÉTHON** Association française contre les myopathies • **AFSA** Association française du syndrome d'Angelman • **AFSEP** Association française des sclérosés en plaques • **AFVD** Association francophone pour vaincre les douleurs • **AIDES** Association de lutte contre le sida • **AFPRIC** Association française des polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques • **AFVS** Association des familles victimes du saturnisme • **AINP** Association d'information sur la névralgie pudendale • **ALCOOL ÉCOUTE JOIES ET SANTÉ** • **ALLIANCE DU CŒUR** Union nationale des fédérations et associations de malades cardiovasculaires • **AMADYS** Association des malades atteints de dystonie • **AMALYSTE** Syndrome de Lyell et de Stevebs-Johnson • **A.M.I NATIONALE** Association nationale de défense des malades, invalides et handicapés • **AMIS DE LA SANTÉ** Association de prévention et de lutte contre les addictions et plus spécifiquement l'alcoolisme • **AMR** Alliance maladies rares • **ANDAR** Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde • **APF** Association des paralysés de France • **ARGOS 2001** Aide et soutien pour bipolaire • **ARSLA** Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique • **ASBH** Association nationale spina bifida et handicaps associés • **ASF** Association des sclérodermiques de France • **ASFC** Association française du syndrome de fatigue chronique • **AUTISME FRANCE** Coordination d'associations sur l'autisme en France • **AVIAM** Association d'aide aux victimes d'accidents médicaux • **CADUS** Conseil aide et défense des usagers de la santé • **CLCV** Association Consommation logement et cadre de vie • **CNAFAL** Conseil national des associations familiales laïques • **CNAFC** Confédération nationale des associations familiales catholiques • **CNAO** Collectif national des associations d'obèses • **CROIX BLEUE** Association

d'aide aux personnes en difficultés avec l'alcool • **EFAPPE ÉPILEPSIE** Fédération d'associations en faveur de personnes handicapées par des épilepsies sévères • **ÉPILEPSIE FRANCE** Épilepsie France • **E3M** Association entraide aux malades de myofasciite à macrophages • **FAMILLES DE FRANCE** • **FAMILLES RURALES** • **FÉDÉRATION ALCOOL ASSISTANCE** • **FFAAIR** Fédération française des associations et amicales de malades insuffisants ou handicapés respiratoires • **FFCM** Fédération française des curistes médicalisés • **FFD** Fédération française des diabétiques • **FIBROMYALGIE FRANCE** Association contre la douleur chronique • **FIBROMYALGIE SOS** • **FNAPSY** Fédération nationale des patients en psychiatrie • **FRANCE REIN** • **FNAR** Fédération Nationale des Associations de Retraités • **FNATH** Association des accidentés de la vie • **FRANCE ALZHEIMER** • **FGCP** France Greffes Cœur Poumons • **FRANCE PARKINSON** • **GÉNÉRATIONS MOUVEMENT** • **JALMALV** Jusqu'à la mort accompagner la vie • **LA CSF** La Confédération syndicale des familles • **LE LIEN** Association de défense des victimes d'accidents médicaux • **LNCC** Ligue nationale contre le cancer • **MARFANS** • **PETITS FRÈRES DES PAUVRES** • **PLANNING FAMILIAL** • **PRIARTEM** Pour rassembler informer et agir sur les risques liés aux technologies électromagnétiques • **RENALOO** Insuffisance rénale, dialyse, greffe du rein • **RÉSEAU ENVIRONNEMENT SANTÉ** • **RÉSEAU DES FRANCE** Exposition au DES diéthylstilboestrol • **SCHIZO OUI** • **SÉSAME AUTISME** Fédération Française • **SOS HÉPATITES** La défense de toutes les personnes concernées par les hépatites • **TRANSHÉPATE** Fédération des malades et greffés du foie • **UAFLMV** Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix • **UFC-QUE CHOISIR** • **UFAL** Union des familles laïques • **UNAF** Union nationale des associations familiales • **UNAFAM** Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques • **UNAFTC** Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés • **UNAPECLE** Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou leucémie • **UNAPEI** Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales • **UNSED** Union nationale des syndromes d'Ehlers-Danlos • **VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE** • **VMEH** Visite aux malades en établissements hospitaliers.



La ligne de France Assos Santé



**UNE QUESTION JURIDIQUE ?
OU SOCIALE LIÉE À LA SANTÉ ?**
**...DES ÉCOUTANTS SPÉCIALISTES
VOUS INFORMENT ET VOUS ORIENTENT.**



France Assos Santé 10 villa Bosquet 75007 PARIS
TEL. 01 40 56 01 49 FAX. 01 47 34 93 27
contact@france-assos-sante.org • www.france-assos-sante.org