

programme

Représentants des usagers et patients partenaires :
Comment agir en commun pour la démocratie en santé ?



• MERCREDI 23 JUIN •
9h00 - 16h30

programme



9h CAFÉ À DISTANCE

9h15
9h30

Mise en route de la journée

Informations techniques, principes de participation & objectifs de la journée.
> Nicolas Brun - UNAF, et Alexis Vervialle - France Assos Santé

matinée

9h30- 12h30

9h30
10h00

[Conférence d'ouverture] Où en est la démocratie en santé en France ?

Portrait des différentes figures historiques et émergentes de la participation et de la représentation des usagers engagées pour faire vivre la démocratie en santé.

> Alexandre Berkesse Chargé de mission «Partenariat usagers-professionnels» aux Hospices Civils de Lyon et au CAPPs Bretagne.

10h00
10h45



Animation collective



[Sous-partie 1] Foire aux idées reçues sur les acteurs de la démocratie en santé



15 MINUTES PAUSE

11h15
12h15

[Sous-partie 2] Exemples concrets de partenariats réussis entre les représentants des usagers et les patients partenaires dans les territoires

L'exemple des Hospices Civils de Lyon : Partenariat dans les soins
> Aziz ABERKANE - Patient partenaire / Michel Sabouret - Représentant des usagers

L'exemple du CHU de Montpellier : Partenariat dans les soins
> Michel Liberatore - Patient partenaire / Jean-Michel Bruel - Représentant des usagers

L'exemple Breton CAPPs Bretagne : Partenariat dans la formation des professionnels et dans l'organisation des soins
> Cathie Simonet - Chargée de mission « Partenariat usagers-professionnels » au CAPPs Bretagne / Maud Le Ridant - Chargée de mission à France Assos Santé Bretagne.

12h15
12h30

Conclusion matinée

Synthèse sur les fondements et les principes de travail du partenariat entre les acteurs de la représentation et de la participation pour la démocratie en santé (identifiés à travers les projets présentés)

> Gérard Raymond, Président de France Assos Santé



12h30 PAUSE DÉJEUNER

après-midi

14h00- 16h00

Comment produire des dynamiques de collaborations régionales et locales entre représentants des usagers et patients partenaires ? Identification des projets pilotes à expérimenter aux échelles régionales et nationales.

14h00
14h30

Restitution des ateliers du matin sur les idées reçues



Animation collective

14h30
15h30



Frise chronologique des étapes incontournables de la collaboration Représentant des Usagers / Patient partenaire



15 MINUTES PAUSE

15h45
16h00

Cartographie des acteurs utiles en région

> Alexis Vervialle, Chargé de mission chez France Assos Santé

16h00
16h30

Grands témoins

> Olivia Gross, Représentante des Usagers et chercheuse au LEPS - Université Paris Nord Sorbonne / Amanda Olivon, Patiente promotrice en ETP à l'Oncopole de Toulouse

16h30

Conclusion politique

> Gérard Raymond, Président de France Assos Santé

Les ateliers collectifs sont animés par • Maud le Ridant • Sylvain Fernandez Curiel • Thomas Sannié • Jan Marc Charrel • Alexandre Berkese (animation en ligne) • Nolwenn Tourniaire (animation en ligne) • Nicolas Brun (animation en ligne)

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. Forte d'une mission inscrite 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. Notre volonté est ainsi de permettre que s'exprime la vision des usagers sur les problématiques de santé qui les concernent au premier chef, par une voix puissante, audible et faisant la synthèse des différentes sensibilités, afin de toujours viser au plus juste de l'intérêt commun.

France Assos Santé est composée de 84 associations

AAVAM (Association nationale de défense des intérêts des Victimes d'accidents des médicaments), AT (Actions Traitements), Addictions Alcool Vie Libre, ADMD (Association pour le droit de mourir dans la dignité), Advocacy France, AFA (Association François Aupetit), AFDE (Association française Des Dysplasies Ectodermiques), AFDOC (Association française des Malades et Opérés cardio-vasculaires), AFGS (Association Française du Gougerot Sjögren et des syndromes secs), AFH (Association française des Hémophiles), AFM-Téléthon, AFPric (Association française des polyarthritiques), AFSA (Association française du Syndrome d'Angelman), AFSEP (Association française des Sclérosés en Plaques), AFVD (Association francophone pour vaincre les douleurs), AFVS (Association des familles victimes du saturnisme), AIDES, AINP (Association d'Information sur la Névralgie Pudendale), Alcool Assistance, Alcool Ecoute Joie & Santé, Alliance du Cœur, Alliance Maladies Rares, AMADYS (Association des malades atteints de dystonie), AMALYSTE (Association des victimes des syndromes de Lyell et de Stevens-Johnson), A.M.I. nationale (Association nationale de défense des malades, invalides et handicapés), ANDAR (Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde), APF France Handicap, ARGOS 2001, ARSLA (Association pour la recherche sur la SLA), ASBH (Association nationale Spina Bifida et Handicaps Associés), ASF (Association des Sclérodermiques de France) ASFC (Association Française du Syndrome de Fatigue Chronique), Autisme France, AVIAM (Association d'aide aux victimes d'accidents médicaux), CADUS (Conseil Aide & Défense des Usagers de la Santé), CLCV (Association nationale de consommateurs et d'usagers en France), CNAFAL (Conseil National des Associations Familiales laïques), CNAFC (Confédération nationale des Associations Familiales Catholiques), CNAO (Collectif national des Associations d'Obèses), EFAPPE Epilepsies (Fédération des Associations en faveur des Personnes handicapées par des Epilepsies sévères), E3M (Association d'entraide aux Malades de Myofasciite à Macrophages), Épilepsie-France, Familles de France, Familles Rurales, Fédération française des Diabétiques, Fédération nationale des Amis de la santé, FFAAIR (Fédération française des associations et amicales d'insuffisants respiratoires), FFCM (Fédération française des Curistes Médicalisés), FGCP (Fédération France Greffes Cœur et/ou Poumons), FFSA (Fédération française Sesame Autisme), Fibromyalgie France, Fibromyalgie SOS, FNAPSY (Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie), FNAR (Fédération nationale des associations de retraités et préretraités), FNATH (Association des accidentés de la vie), France Alzheimer, France Parkinson, France Rein, Générations Mouvement, JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie), La Croix bleue (association d'aide aux personnes en difficulté avec l'alcool et autres addictions), La CSF (La Confédération syndicale des familles), La Ligue contre le cancer, Le LIEN (Association de lutte, d'information et d'étude des infections nosocomiales), Le Planning familial, Les petits frères des Pauvres, Marfans Association, Renaloo, PRIARTEM, Réseau D.E.S. France, Réseau Environnement Santé (RES), Schizo-Oui, SOS Hépatites, Transhépate, UAFLMV (Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix), UFAL (Union des Familles Laïques), UFC-Que Choisir, UNAF (Union nationale des associations familiales), UNAFAM (Union nationale des familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques), UNAFTC (Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébrolésés), 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 et de leurs amis), UNSED, Vaincre la Mucoviscidose, VMEH (Visite des malades en établissements hospitaliers)



France Assos Santé

10, villa Bosquet
75007 Paris
www.france-assos-sante.org

Tél : 01 40 56 01 49

Compte Twitter : @Fr_Assos_Sante

Santé Info Droits - 01 53 62 40 30

Ligne d'information et d'orientation sur toutes les problématiques juridiques et sociales liées à l'état de santé.

Lundi, mercredi, vendredi : 14h-18h

Mardi, jeudi : 14h-20h

www.france-assos-sante.org/sante-info-droits

