



Rapport d'activité

20
20



SOMMAIRE

p. **4**
ÉDITO

p. **6**
FRANCE ASSOS SANTÉ

p. **10**
INFORMATION

p. **18**
FORMATION

p. **28**
ATTENTES
& PLAIDOYER

p. **46**
ANIMATION
& REPRÉSENTATION

ÉDITO



2020, « annus horribilis » ? Au contraire, je dirais que cette année porte en son sein espoir et engagement ! Une année compliquée et intense, bien sûr, en raison de l'apparition d'une pandémie mondiale qui a bouleversé nos fonctionnements et nos repères.

La crise sanitaire et sociale que nous avons traversée et que nous vivons encore, inédite par son ampleur et sa violence, a accentué l'inégalité d'accès aux soins, territoriale, sociale et même numérique. Cette crise a aussi souligné la défiance accrue des Français vis-à-vis des institutions et des politiques.

Dans un premier temps, la démocratie en santé a été écartée pour laisser la place aux scientifiques, parfois experts auto-proclamés, et aux politiques. Mais France Assos Santé s'est rapidement mobilisée pour défendre, aider et accompagner tous les usagers de la santé. Notre vigilance a été d'autant plus grande que les mesures prises en urgence, reposant principalement sur des interdictions, des obligations, ont mis en tension nos principes de représentation et de participation.

Que l'ensemble des acteurs de France Assos Santé, tant en région qu'au plan national, soient ici remerciés pour leur formidable investissement et leurs résultats.



Gérard Raymond
Président de France Assos Santé

Le contenu de ce rapport d'activité met en lumière l'activité remarquable de notre Union en 2020, malgré les difficultés.

Poursuivons la construction et la structuration de notre maison commune en donnant toujours plus de sens à notre engagement collectif. En 2020, nous avons su démontrer notre capacité de mobilisation pour apporter des propositions concrètes et innovantes dans le Ségur de la santé. Allons plus loin pour bâtir de nouvelles propositions, pour transformer notre système de santé, pour renforcer nos instances de démocratie en santé, notamment dans les territoires, et agir pour une meilleure coordination des acteurs du système de santé.

Avec nos associations membres, soyons une force représentative, participative et constructive qui porte la voix des usagers toujours plus fort ! C'est par notre capacité à agir ensemble que nous affirmerons notre légitimité et que nous serons utiles à nos concitoyens.

Après le choc de cette crise sanitaire majeure, je crois que la démocratie en santé peut redonner de l'espoir à chacun d'entre nous : participer pour améliorer sa santé tout autant que pour créer un nouveau système de santé, plus humaniste et solidaire.



FRANCE ASSOS SANTÉ

Un collectif engagé pour la défense des droits des usagers du système de santé

France Assos Santé est le nom choisi par l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS) 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 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 dans la continuité d'une mobilisation de plus de 20 ans pour construire et faire reconnaître une représentation des usagers interassociative solide. L'UNAASS est en effet l'héritière du CISS (Collectif Interassociatif Sur la Santé) créé en 1996.

L'Union regroupe plusieurs centaines d'associations nationales et régionales qui agissent pour la défense des droits des malades, l'accès aux soins pour tous et la qualité du système de santé.

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

Une force de frappe nationale pour des actions concrètes et coordonnées

Qu'il s'agisse d'associations très connues du grand public ou d'associations à la notoriété moins affirmée, elles sont toutes référentes dans leur domaine d'intervention et bénéficient systématiquement de l'agrément en santé qui leur reconnaît officiellement la capacité à représenter les usagers du système de santé.

Ainsi, depuis les maladies rares ou les maladies liées au travail et à l'environnement en passant par la multitude des maladies chroniques, les problématiques des populations fragiles ou vulnérables, âgées, retraitées ou encore en situation de handicap, mais aussi par les questions que posent les soins courants et la prévention, ou la qualité des pratiques et jusqu'à la défense des victimes d'accidents médicaux, France Assos Santé est amenée à travailler sur l'ensemble des sujets susceptibles d'impacter le quotidien des citoyens en lien avec leur santé et quant à leur rapport à notre système de santé.

Cela passe par la représentation des usagers auprès des pouvoirs publics, la formation des représentants des usagers (RU), la garantie du bon fonctionnement et l'équité du système de santé et l'information du grand public. Portant la voix des usagers du système de santé, France Assos Santé prend une part active dans le débat public et porte des propositions concrètes auprès des acteurs institutionnels et politiques.

Les associations nationales membres de France Assos Santé en 2020

AAAVAM (Association nationale de défense des intérêts des victimes d'accidents des médicaments), [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 nationale](#) (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](#) (Association française contre les myopathies), [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](#) (association de lutte contre le Sida), [AINP](#) (Association d'Information sur la névralgie pudendale), [Alcool Ecoute F.N.J.S](#), [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](#), [Amis de la santé](#) (dite F.N.A.S), [ANDAR](#) (Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde), [APF-France handicap](#) (Association des paralysés de France), [ARGOS 2001](#), [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), [AVIAM](#) (Association d'aide aux victimes d'accidents médicaux), [CADUS](#) (Conseil aide & 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), [E3M](#) (Association d'entraide aux malades de myofasciite à macrophages), [EFAPPE Epilepsies](#), [Épilepsie France](#), [Familles de France](#), [Familles Rurales](#), [Fédération Alcool Assistance](#), [FFAIR](#) (Fédération française des associations et amicales d'insuffisants respiratoires), [FFCM](#) (Fédération française des curistes médicalisés), [FFD](#) (Fédération française des diabétiques), [FGCP](#) (France greffes cœur poumons), [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](#), [Génération Mouvement](#), [JALMALV](#) (Jusqu'à la mort accompagner la vie), [La Croix bleue](#), [La CSF](#) (La confédération syndicale des familles), [La Ligue nationale contre le cancer](#) (LNCC), [Le LIEN](#), [MARFANS](#), [Le Planning familial](#), [Petits frères des Pauvres](#), [PRIARTEM](#) (Pour rassembler, informer et agir sur les risques liés aux technologies électromagnétiques), [Renaloo](#), [Réseau D.E.S. France](#), [Réseau Environnement Santé](#) (RES), [Schizo-Oui](#), [Sésame-Autisme](#) (dite FFSA, Fédération française Sésame-Autisme), [SOS Hépatites Fédération](#), [Transhépatite](#), [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](#) (Union Nationale des syndromes d'Ehlers-Danlos), [Vaincre la Mucoviscidose](#), [VMEH](#) (Visite des malades en établissements hospitaliers).

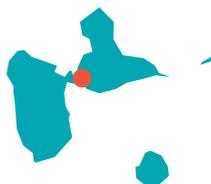
17 délégations régionales : un réseau de proximité



Délégation
La Réunion



Délégation
Guyane



Délégation
Guadeloupe



Délégation
Martinique

Retrouvez les rapports d'activité des délégations régionales sur notre site
<https://www.france-assos-sante.org/regions>

15 000 représentants des usagers au plus près des patients et des usagers du système de santé

France Assos Santé est une association nationale qui bénéficie d'un maillage dans tous les territoires en région grâce aux 17 Unions Régionales des Associations Agréées d'usagers du Système de Santé (URAASS), délégations régionales de France Assos Santé. Composées d'élus, de bénévoles et de salariés, les équipes de France Assos Santé s'engagent quotidiennement à agir pour promouvoir la démocratie en santé. 15 000 représentants des usagers, issus des associations membres et partenaires de France Assos Santé, portent la voix des usagers du système de santé partout en France.

La crise sanitaire inédite qui a frappé la population mondiale en 2020 a souligné le rôle fondamental du représentant des usagers. Par ses missions et sa présence, il est la concrétisation de la participation des usagers de la santé à l'amélioration du système. Il est le relais entre les citoyens ayant besoin de soins, les soignants, l'administration et aussi les institutions au travers de France Assos Santé. Il joue donc un rôle majeur dans le développement de la démocratie en santé.

Afin de représenter et défendre les intérêts communs de tous les usagers du système de santé, France Assos Santé mène des actions au niveau national ainsi qu'à l'échelle des régions et des territoires qui se répartissent autour d'axes prioritaires :

- **Inform**er les usagers du système de santé sur leurs droits en matière de recours aux établissements et aux professionnels de santé ainsi qu'aux organismes de protection sociale, ou encore répondre à toute question juridique ou sociale en lien avec leur état de santé ;
- **Form**er les représentants des usagers qui siègent dans les instances hospitalières ou de santé publique ainsi que de l'Assurance maladie, afin de les aider à jouer un rôle actif dans ces instances, en rendant leur présence à la fois reconnue et pertinente ;
- **Observer** et **veiller** au bon fonctionnement et à l'équité du système de santé, analyser les points posant problème, définir des stratégies communes pour obtenir des améliorations dans l'accueil et la prise en charge des personnes ;
- **Communi**quer ses constats et ses revendications en tant qu'interlocuteur de référence pour représenter les usagers du système de santé ;
- **Agir** en justice en cas d'atteinte aux droits des usagers du système de santé.

INFORMATION

Informer les usagers, les représentants des usagers et les acteurs associatifs : une priorité en temps de crise sanitaire

L'information des usagers et de leurs représentants est au cœur de la mission de France Assos Santé, tant vers les usagers du système de santé que vers les représentants des usagers et les acteurs associatifs.

La crise sanitaire a permis de constater l'importance et l'utilité d'une information permanente, réactive et fiable en provenance des associations des représentants des usagers du système de santé. Face aux informations souvent contradictoires diffusées dans les médias, la voix de France Assos Santé a permis de faire entendre les craintes, les constats et les attentes des patients et des usagers du système de santé.

Malgré les difficultés logistiques et les contraintes sanitaires rencontrées en 2020, les équipes des délégations de France Assos Santé ont continué de concevoir et de mettre en œuvre de nombreuses actions dans leurs régions, pour certaines en partenariat avec les acteurs institutionnels et/ou associatifs locaux. Face à l'ampleur de la crise partout en France, tant pour les usagers que pour les acteurs du système de santé, la poursuite de la mission d'information des délégations était particulièrement indispensable.

CHIFFRES CLÉS

204 921
VISITES PAR MOIS
SUR LE SITE
france-assos-sante.org

86
FICHES SANTÉ INFO
DROITS PRATIQUE
DISPONIBLES, dont
3 nouvelles et 41 mises
à jour en 2020

8 703
SOLLICITATIONS
TRAITÉES par la ligne
SANTÉ INFO DROITS

96
COMMUNIQUÉS
DE PRESSE
DIFFUSÉS
38 au niveau national
et 58 en régions

20
FICHES BOÎTE
À OUTILS DU RU
DISPONIBLES, dont
4 nouvelles en 2020

96,3 %
DES APPELANTS
SATISFAITS
des réponses apportées
par SANTÉ INFO DROITS

Une communication digitale en forte expansion

Le site institutionnel france-assos-sante.org et sa partie magazine **66millionsdimpatients** ont poursuivi leurs missions d'information en ligne en 2020, avec des contenus consacrés à la crise sanitaire, ainsi que des actualités et articles visant à informer les usagers sur leurs droits et à les alerter sur de potentiels dérives, dysfonctionnements ou risques sanitaires constatés par l'Union.



Avec plus de **200 000 visites par mois** contre 113 000 en 2019, le site de France Assos Santé a constaté un accroissement significatif de son audience en 2020.

Pour répondre aux fortes attentes des RU et du grand public en matière d'information sur la Covid-19 et pour maintenir un lien pendant les périodes de confinement, France Assos Santé a par ailleurs conçu et mis en œuvre des **webinaires** réguliers, « **Les Jeudis de France Assos Santé** », diffusés en direct et en replay, sur des thématiques en lien avec la pandémie. Conçus et animés par Claude Rambaud, vice-présidente de France Assos Santé, ces conférences en ligne, qui se poursuivent en 2021, permettent à des experts d'apporter aux internautes des éclairages et des réponses à leurs questions. Ce dispositif rencontre un grand succès avec de 300 à 600 participants selon les thématiques.

France Assos Santé a également développé sa présence et son influence sur les **réseaux sociaux** en 2020, en élargissant son nombre d'abonnés (Twitter, Facebook, LinkedIn) et en augmentant significativement le volume de ses publications, en lien avec l'actualité de la santé et de la pandémie.

Plus généralement, pendant l'année 2020 et conformément à son positionnement d'acteur engagé dans la e-santé, France Assos Santé a relayé les campagnes gouvernementales « Pour ma santé, je dis oui au numérique » et participé à la promotion de la téléconsultation pendant les périodes de confinement, pour préserver la continuité de l'accès aux soins.



Webinaire « Les Jeudis de France Assos Santé »

Délégation BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

Un webinaire « La crise sanitaire accélérateur de la télémédecine ? : ampleur et enseignements »



Les délégations de France Assos Santé ont été nombreuses à organiser des webinaires en 2020, pour pallier l'absence de réunions physiques. En Bourgogne-Franche-Comté, la délégation s'est intéressée au déploiement du numérique en santé pendant la période de crise sanitaire, du point de vue des professionnels et des usagers.

Objectif de ce webinaire : identifier les leviers et les freins des usagers pour accompagner le déploiement de ces nouvelles modalités de prise en soins, en particulier la télémédecine. Ce webinaire s'adressait à tous les acteurs des associations membres ainsi qu'à tous les représentants des usagers de la région Bourgogne-Franche-Comté et plus largement à toute personne intéressée.

Une visibilité accrue dans les médias

En 2020, comme chaque année, France Assos Santé a joué son rôle de veille et fait avancer le débat sur les enjeux de santé.

Ses plaidoyers, ses réflexions et ses positions ont été diffusés auprès des relais d'opinion et du grand public par le biais de **38 communiqués de presse** (en augmentation de 37 % par rapport à 2019) qui ont donné lieu à plus de **1 400 citations dans les médias**. Parmi les 38 communiqués de presse, 26 étaient consacrés à la crise sanitaire.

INTER-DÉLÉGATIONS

Des newsletters « spécial Covid-19 »

Dès le début de la crise sanitaire, et l'arrêt des réunions en présentiel, les délégations de France Assos Santé ont identifié la nécessité de renforcer un lien d'information avec les représentants des usagers et le réseau associatif. L'usage du numérique a permis de réinventer le lien relationnel entre toutes les parties prenantes.

Ainsi, plusieurs délégations ont conçu et diffusé des newsletters spécifiques à la Covid-19 en complément de leurs actions de communication habituelles.

C'est le cas notamment des délégations Martinique, Nouvelle-Aquitaine et Pays de la Loire.



Des opérations grand public

■ Une campagne vidéo pour alerter sur les dangers du marketing alimentaire à destination des enfants

En 2020, France Assos Santé a bénéficié d'un soutien de la Direction générale de la santé pour sensibiliser les publics cibles sur les impacts du marketing publicitaire en direction des enfants. 2 vidéos ont été créées :

- ▶ Une vidéo qui donne la parole à des associations (UFC Que-Choisir, la Fédération française des diabétiques, le Collectif national des associations d'obèses) et à la députée Béatrice Descamps, au sujet de l'obésité infantile et de la publicité à destination des enfants. Les différents intervenants ont ainsi pu exposer les mesures réclamées pour faire face aux lobbys de l'industrie agro-alimentaire et préserver la santé des plus jeunes.
- ▶ Une vidéo avec un parrain, Pierre Richard, qui s'exprime et donne son avis, à travers des questions qui lui sont posées, sur le marketing alimentaire et la lutte contre l'obésité infantile.

Ces vidéos ont été diffusées sur le site internet de France Assos Santé et sur ses réseaux sociaux.

■ Dry January 2020

En janvier 2020, sous la pression du lobby de l'alcool, le gouvernement a décidé d'annuler l'opération « Mois sans alcool » initialement prévue par Santé Publique France.

Malgré ce revirement de dernière minute, les associations d'entraide alcool, les professionnels de la prise en charge des addictions, les associations de patients et d'usagers du système de santé, dont France Assos Santé, ont décidé de maintenir la campagne et de la porter à eux seuls. Pendant un mois, France Assos Santé a soutenu activement le mouvement sur les réseaux sociaux pour donner de la visibilité à ce défi, en expliquer les bénéfices et encourager chacun à y participer.



JOURNÉE EUROPÉENNE DE VOS DROITS EN SANTÉ

■ Journées européennes des droits en santé

Pendant les mois d'avril et de mai, depuis 2018, plusieurs délégations régionales de France Assos Santé se mobilisent lors de la "Journée européenne des droits des patients" (dont la date officielle est le 18 avril) afin de mieux informer les publics sur leurs droits. Ces journées, rebaptisées par France Assos Santé "Journées européennes de vos droits en santé", ont donné lieu à de nombreuses manifestations et animations organisées sur le territoire.

Selon les régions, ces journées prennent des formes variées : points d'information, forums d'associations, expositions, projections, conférences-débats au sein de structures sanitaires

ou médico-sociales (hôpitaux, cliniques, EHPAD, établissements pour personnes en situation de handicap, etc.).

Au printemps 2020, pendant la période du premier confinement, le contexte sanitaire n'a malheureusement pas permis aux délégations de mener à bien tous leurs projets en présentiel. Ces journées ont également pris la forme d'interventions de l'équipe de Santé Info Droits lors d'événements en présentiel ou distanciel organisés par des associations et réseaux afin de présenter le service Santé Info Droits et d'intervenir sur des thématiques en lien avec son champ d'intervention.





La ligne Santé Info Droits : en prise directe avec les impacts de la crise



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.**

Cette année de crise sanitaire a forcément influencé le quotidien de Santé Info Droits tant du point de vue de l'organisation que du contenu des sollicitations.

En matière d'organisation des permanences téléphoniques, la mise en place du premier confinement a entraîné immédiatement le basculement intégral de la ligne dans un fonctionnement à distance – sans rupture d'accessibilité du service pour les usagers. Pour autant le début du premier confinement s'est accompagné d'une brutale mais brève baisse du nombre d'appels. Ainsi, pour la seule période incluse entre le 19 mars et le 5 avril, un différentiel de 259 appels en moins était dénombré – effet de sidération lié au confinement sans doute. Un retour à un flux normal était constaté rapidement avec 7 088 appels au total (contre 7 245 en 2019).

Le contexte lié à la crise de la Covid a également eu un impact sur le contenu et la durée des appels : nouvelles questions posées par la crise sanitaire, temps de recherche supplémentaire induit par une situation législative exceptionnellement évolutive, etc. De ce fait, la durée moyenne des appels a augmenté en 2020 et le temps passé en écoute auprès des appelants n'a jamais été aussi élevé depuis la création de la ligne : 17,62 minutes (contre 14 minutes en 2019). En moyenne la moitié des appelants expriment spontanément leur avis sur la qualité de la réponse. En 2020, 96,3 % d'entre eux ont exprimé une appréciation positive (en légère augmentation par rapport à 2019).

En ce qui concerne l'activité de réponse par courriel, les 1 615 courriels traités s'inscrivent dans les niveaux élevés constatés ces dernières années. Avec un délai moyen de réponse aux courriels de 4,2 jours Santé Info Droits a respecté son engagement de répondre à l'intégralité des courriels reçus dans le délai de 8 jours dans 99 % des cas.



Délégation
GRAND-EST

Rencontre « co-vivre l'après »

Initiées en décembre 2020, ces rencontres ont pour but de créer un espace bienveillant d'échanges entre personnes ayant été infectées par la Covid-19 sur leur vécu, leur ressenti et les difficultés constatées plusieurs semaines, voire mois après l'infection.

Parmi les bénéfices constatés par les participants : la compréhension mutuelle des préoccupations de chacune et chacun, la liberté de s'exprimer sur son ressenti sans jugement des autres, le partage de trucs et astuces.

Animées par des bénévoles des associations du réseau de France Assos Santé formés à cet exercice, ces rencontres sont ouvertes à tous. Initialement organisées en visioconférence en raison du contexte, elles pourront avoir lieu en présentiel lorsque la situation sanitaire le permettra. Les sujets et les thèmes abordés font l'objet d'un compte rendu anonymisé et contribuent à une remontée des difficultés et des éventuels besoins auprès des associations de patients, des soignants et aussi des institutions de santé.

Les publications de France Assos Santé

De nombreux documents et publications sont téléchargeables sur le site de France Assos Santé. Ils sont plus spécifiquement destinés aux représentants des usagers et acteurs associatifs, ainsi qu'à tous ceux qui recherchent des informations fiables et complètes sur le système de santé et les droits des usagers. Un formulaire d'évaluation proposé en ligne a permis de recueillir les avis des utilisateurs sur les guides et les fiches pratiques :

- Leur **pertinence** a été évaluée parmi les représentants des usagers et acteurs associatifs comme **satisfaisante ou très satisfaisante à 92 %** ;
- Leur utilité générale a, quant à elle, été évaluée comme **satisfaisante ou très satisfaisante par 90 %** des répondants.

■ Les guides destinés aux représentants des usagers du système de santé

France Assos Santé met à disposition sur son site et en version papier plusieurs guides destinés aux représentants des usagers afin de les accompagner dans l'exercice de leurs missions. Fin 2020, le Guide du représentant des usagers a fait l'objet d'une réactualisation en version numérique. Cette réactualisation fait suite au travail conséquent intervenu en 2018 et ayant abouti à la remise à jour intégrale du Guide du représentant des usagers du système de santé. Ce guide est un véritable outil de travail pour les représentants des usagers dans l'exercice de leur mandat.

Délégation CORSE



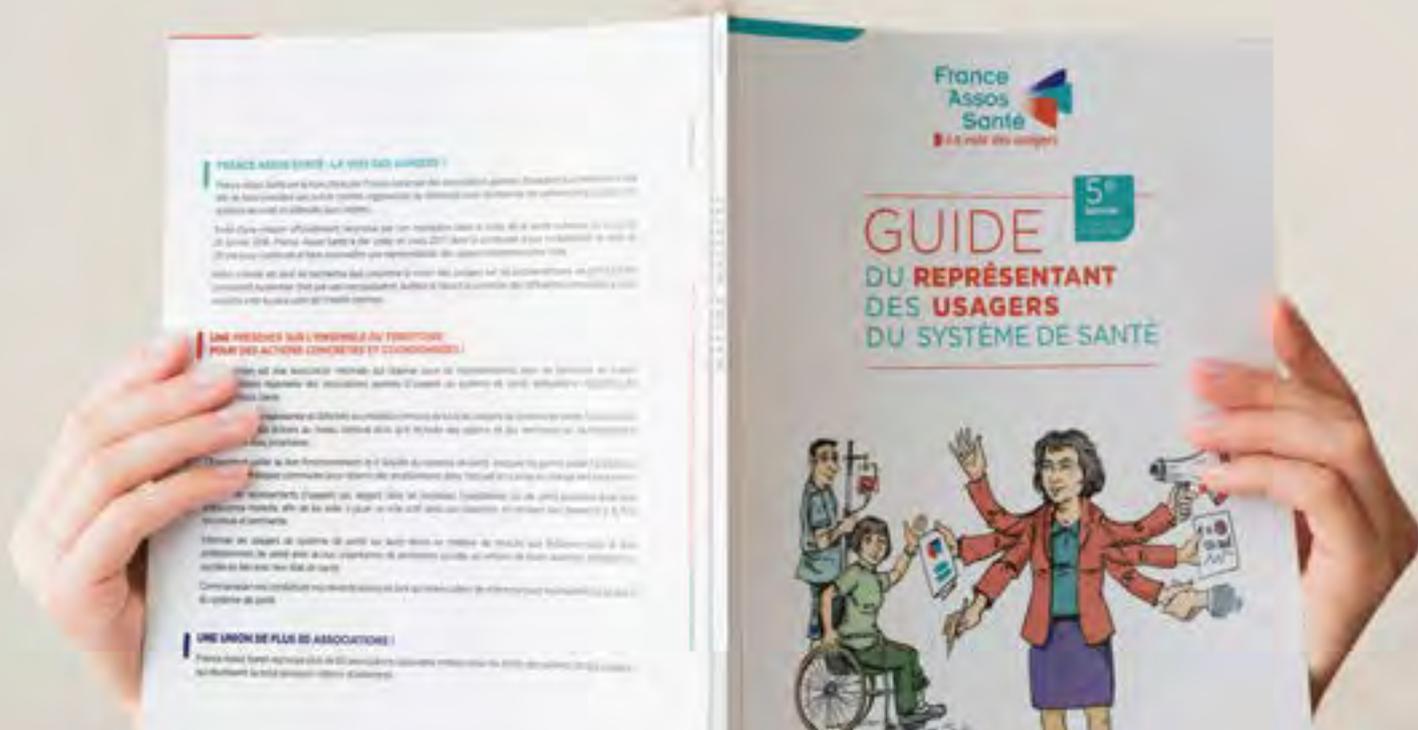
Information sur le déploiement de l'obligation de test RT-PCR ou antigénique pour venir en Corse

France Assos Santé Corse a participé à l'information sur le déploiement de l'obligation d'effectuer un test RT-PCR ou antigénique 72h avant le départ pour toute personne souhaitant débarquer en Corse, dès le 18 décembre 2020, et ce jusqu'au 8 janvier 2021.

En collaboration avec l'ARS Corse, la collectivité territoriale, la préfecture de Corse, la Croix-Rouge, la Protection civile et les associations d'usagers du système de santé, France Assos Santé Corse était présente pour expliquer la mesure en vigueur, le cas échéant orienter les passagers n'étant pas en possession de la preuve de réalisation du test. En 3 semaines d'application, les contrôles ont montré que 98,8 % des 58 000 passagers avaient satisfait à l'obligation de test.

À ce jour, France Assos Santé Corse est associée aux différents comités de pilotage en lien avec la crise sanitaire et peut, à cet effet, porter la voix des usagers.

Il vise à répondre à leurs questionnements sur le rôle et le périmètre de leurs missions dans les différentes instances de santé. Cet ouvrage peut également s'avérer utile à toute personne s'intéressant à la représentation des usagers et, plus largement, à l'organisation et au fonctionnement de notre système de santé.





Délégation MARTINIQUE

De l'information de proximité par le biais d'émissions radios

Depuis sa création, France Assos Santé Martinique collabore avec les partenaires locaux afin de proposer à la population des stands de proximité d'information, des moments d'échanges et d'animations. En 2020, en raison du contexte sanitaire, la délégation a organisé ces rendez-vous avec la population à la radio, grâce à la collaboration des deux principales radios du territoire et de quatre radios de proximité.

Plus d'une vingtaine d'émissions ont ainsi pu être diffusées sur les quatre territoires de proximité de la Martinique (Nord-Atlantique, Nord-Caraïbes, Centre et Sud).

Au programme, des sujets tels que l'indemnisation des victimes d'accidents médicaux, les droits en santé, la santé mentale, la personne de confiance, les actions d'accompagnement des associations d'usagers pendant le confinement, les directives anticipées, le consentement aux soins, etc.

■ Les fiches Santé Info Droits Pratique



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

Il existe à ce jour 86 fiches pratiques, chacune abordant une thématique précise et ciblée.

En 2020, un important travail a été mené pour actualiser 41 de ces fiches pratiques.

Trois nouvelles fiches ont également été éditées :

- Une fiche sur les exercices coordonnés en soins primaires, dans la catégorie « Démocratie sanitaire », imprimée à 4 000 exemplaires ;
- Une fiche sur l'impact des arrêts maladie sur les congés payés, dans la catégorie « Santé et travail », imprimée à 4 000 exemplaires ;
- Une fiche sur l'aide sociale à l'hébergement en établissement des personnes âgées dépendantes, dans la catégorie « Handicap et perte d'autonomie », imprimée à 4 000 exemplaires.

■ Les fiches Boîte à outils du RU



Ces fiches pédagogiques intitulées fiches Boîte à outils du RU, sont destinées à accompagner et outiller les représentants des usagers dans l'exercice concret de leur mandat. Au cours de l'année 2020, 4 nouvelles fiches Boîte à outils ont été éditées :

- « Prendre en compte les événements indésirables pour améliorer la sécurité du patient : anticipons les risques » (fiche n° 17) ;
- « Accompagner l'utilisateur lors de la médiation : les points-clés » (fiche n°18) ;
- « Pandémie, le droit de savoir : questionner son établissement en tant que RU » (fiche n°19) ;
- « Reprise de la pandémie : veillons aux conséquences des réorganisations des établissements » (fiche n°20).

Les fiches Boîte à outils du RU, au nombre de 20 fin 2020, sont toutes accessibles au format électronique dans l'extranet de France Assos Santé.

Documentation sur le Dossier médical partagé (DMP)

Une campagne d'information a été lancée par France Assos Santé au premier trimestre 2019 afin d'accompagner le lancement du DMP. Dans le cadre de ce projet, les outils de communication qui ont été créés en 2019 continuent d'être utilisés et diffusés en 2020 :

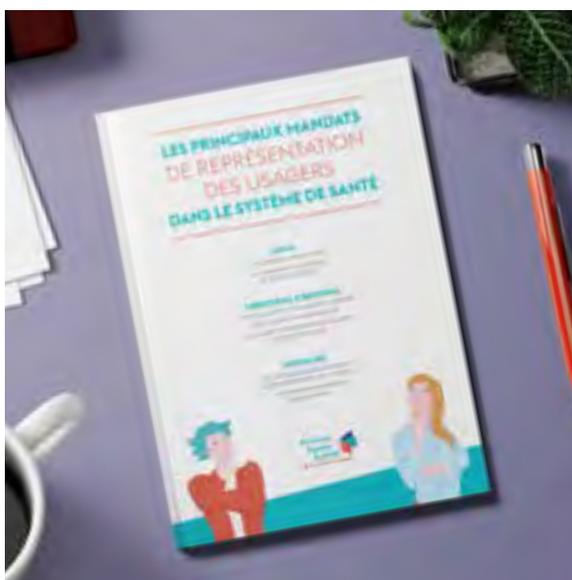
- Une affiche «le Dossier médical partagé, mon carnet de santé sur internet » ;
- Une brochure « Pourquoi créer son Dossier médical partagé ? », rédigée en français facile à lire et à comprendre (FALC) ;
- La brochure « Comment créer mon Dossier médical partagé ? », conçue également en FALC.

■ Outils pour promouvoir la représentation des usagers



Plusieurs outils de communication, qui ont été conçus en 2019, continuent d'être utilisés et diffusés en 2020 :

- Un dépliant intitulé « Agissez pour la santé de tous, représentez les usagers ! » qui présente l'intérêt et l'enjeu de la représentation des usagers ;
- Une brochure « Les principaux mandats de représentation des usagers dans le système de santé » qui permet d'aller plus loin dans la description des instances où les représentants des usagers ont la parole, et les spécificités des actions à y mener ;
- Un guide à l'attention des responsables d'associations agréées en santé intitulé « Promouvoir et recruter des représentants des usagers » ;
- Le guide « Connaissez et faites valoir vos droits », ouvrage pédagogique à destination des représentants des usagers, des usagers et de leur entourage a également été réimprimé en 2020.



■ Orientations stratégiques de France Assos Santé (2018 à 2022)



Ce document décrit les 7 orientations stratégiques retenues par France Assos Santé 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.

Toujours d'actualité et diffusé en 2020, il a servi aux différents services de France Assos Santé et aux délégations régionales pour mener leur activité partout en France, en donnant la ligne directrice aux actions menées.

Délégation GUADELOUPE



Outils de communication pour sensibiliser le grand public aux gestes et attitudes adaptés aux mesures sanitaires : pour se protéger et protéger les autres adoptions de nouvelles attitudes

Dans ce contexte de crise sanitaire, le nombre de proches rendant visite à un patient hospitalisé représentait une source potentielle de contamination, facilitant la circulation du virus au sein de l'établissement.

Face à ce constat et en partenariat avec le CPIAS îles de Guadeloupe, deux spots vidéo et un spot audio ont été réalisés pour sensibiliser le grand public aux gestes et attitudes adaptés aux mesures sanitaires notamment lors des visites au sein des établissements de santé.

Ces vidéos ont été diffusées tous les jours pendant 3 mois sur une chaîne de télévision locale (canal 10) et pendant un mois en radio (Radio Caraïbes Internationale) plusieurs fois par jour pour toucher un large public.

FORMATION

Mobilisation et adaptation : une accélération de l'offre numérique en lien avec la crise sanitaire

La pandémie Covid-19 a rendu difficile l'organisation de réunions en présentiel pendant plusieurs mois et l'activité habituelle du service formation en a été fortement impactée. Mais ce contexte inédit a également permis d'accélérer le développement d'une offre de formation à distance, en testant de nouveaux formats et modalités de mise en œuvre. Pour ce faire, service formation, formateurs et correspondants formation des 17 délégations régionales se sont fortement mobilisés pour développer des ateliers thématiques en visioconférence permettant de soutenir la mobilisation des RU, en particulier les primo-nommés. Outre la création de nouveaux formats pédagogiques en distanciel, de nouvelles thématiques ont été développées et des webinaires permettant de toucher un public plus large sont également venus enrichir l'offre. Enfin, il faut souligner l'implication et l'investissement des délégations régionales pour maintenir la programmation malgré les restrictions sanitaires, accompagner les formateurs lors de leurs animations et aider de nombreux RU à apprivoiser les outils numériques.

CHIFFRES CLÉS

142
JOURNÉES
DE FORMATION
EN PRÉSENTIEL

190
ATELIERS
DE FORMATION
EN DISTANCIEL

2 225
PARTICIPANTS

40
FORMATIONS
EN PRÉSENTIEL
AU CATALOGUE

640
INSCRITS
EN FORMATION
E-LEARNING

93 %
DE PARTICIPANTS
SATISFAITS

Formation des représentants des usagers et acteurs associatifs

Les trois types de formations proposés, formations de base, formations de spécialisation des représentants des usagers et formations des acteurs associatifs, contribuent pleinement à la mise en œuvre de la démocratie en santé.

Au total, 142 jours de formation en présentiel ont été réalisés. Ces formations ont rassemblé 1 014 personnes, soit en moyenne 12,5 participants par session au premier semestre et 10 participants au 2^e semestre. Il faut également souligner l'importante participation aux formations à distance, qui est de 1 211 participations, et qui compense largement la baisse de l'activité en présentiel. Enfin, 1 747 personnes ont suivi les 2 Webin'RU.

L'offre de formation en présentiel évolue selon les besoins identifiés par les régions, auprès des RU et associations, et par le service formation et les chargés de mission, via les rencontres avec les partenaires institutionnels et associatifs. Elle est passée de 37 formations adaptables et reproductibles en 2019 à 40 en 2020, dont 23 ont pu être mises en œuvre.

Enfin, la création d'une offre de formation à distance a été l'axe central de développement en cette année de crise sanitaire. Cette nouvelle offre conçue avec le réseau des formateurs en mars a été mise en œuvre dès le 2^e trimestre puis ajustée au dernier trimestre 2020. Pas moins de 19 nouvelles thématiques ont été déployées dans le réseau sous formes d'ateliers. Celles qui ont rencontré le plus vif succès sont les suivantes :

- La recommandation, outil d'amélioration de la qualité et sécurité en Commission des usagers (20 ateliers) ;
- Le Règlement intérieur de ma Commission des usagers (18 ateliers) ;
- Mieux connaître mon établissement (17 ateliers) ;
- Comment aborder les plaintes des patients hospitalisés en secteur psychiatrique (16 ateliers) ;
- Le rôle du RU en Commission des usagers (10 ateliers).

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

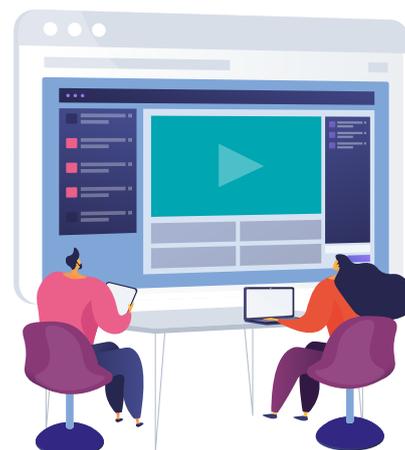


■ Formation en présentiel

46 sessions de 2 jours ont été réalisées sur les 60 sessions prévues, soit 77 % des réalisations prévues. En revanche, 44 sessions ont dû être annulées et reportées au 2^e semestre, puis à nouveau annulées. Néanmoins, l'ensemble des territoires a été couvert, y compris l'Outre-mer. 572 RU ont ainsi été formés en 2020, parmi lesquels 91 % sont dans la cible prévue par le ministère, à savoir nommés pour la première fois depuis le 1^{er} juillet 2016 et jamais formés. 68 % d'entre eux participaient à leur première formation généraliste avec France Assos Santé. 89 % déclarent que la formation a parfaitement répondu à leurs attentes et 85 % estiment que l'objectif pédagogique de « mobiliser les fondamentaux de la démocratie en santé » a été totalement atteint.

■ Formation en distanciel

Ce nouveau format a posé les bases d'une évolution dans la pédagogie qui sera pérennisée dès 2021. Sur les 11 ateliers découverte « RU en avant ! » programmés en novembre et décembre 2020, seuls 7 ont été réalisés. Les 4 annulations s'expliquent par le faible nombre d'inscrits, la lassitude des RU sur les réunions à distance et un manque de ressources humaines au sein d'une délégation régionale. Sur les 45 personnes formées, 83 % sont RU débutants primo-formés. Le taux de participation des ateliers est de 92 % et 100 % des RU formés pensent que cet atelier a tout à fait répondu à leurs attentes.



■ Les formations de spécialisation des RU

■ Formation en présentiel

Les formations organisées à Paris, au nombre de 34 journées en 2020, visent à proposer un lieu central pour que les RU des différentes régions puissent se rencontrer et travailler sur des thèmes spécifiques et ciblant peu de RU. En 2020, on dénombre seulement 1 journée de formation à destination des RU en commission prévention CRSA qui a réuni 8 participants. Cette formation demanderait à être renouvelée pour approfondir les questions liées au rôle des RU et acteurs associatifs sur les programmes de prévention au sein des établissements et sur les territoires.

La plupart des sessions de formation des RU dans les délégations régionales de France Assos Santé sont co-organisées par le siège. Mais certaines formations, ou groupes d'échanges, peuvent également être organisées de manière autonome par la région. Les formations des RU en région, hors formation de base, co-organisées par le siège, représentent cette année un total de 33 jours.

La Corse a ainsi pu organiser ses premières sessions de formation, pour mobiliser son jeune réseau associatif et l'orienter vers les mandats de représentation. Les territoires ultramarins n'ont pas subi les mêmes confinements et 2 sessions ont pu avoir lieu en novembre en Océan Indien. Il faut souligner la forte mobilisation de

l'ensemble des équipes des délégations régionales pour mettre en œuvre ces sessions malgré les restrictions sanitaires dès fin mars.

La formation RU en Commission des usagers est la plus demandée : de par son contenu généraliste, elle est la suite logique de la formation « RU, en avant ! » pour la majorité des RU qui siègent dans cette instance.

■ Formation en distanciel

L'objectif était de proposer aux RU, en particulier les nouveaux RU siégeant en Commission des usagers, une offre de formation à distance pendant la période de confinement afin de leur permettre d'appréhender l'environnement de la démocratie en santé, de comprendre le fonctionnement de leur instance, et de partager leurs expériences et questionnements sur leur rôle. 152 ateliers composés de 1, 2 ou 3 modules d'1 h 30 ont ainsi été proposés, avec un total de 190 modules sur les 100 prévus initialement, soit 190 % de l'activité prévue réalisés entre mars et décembre 2020.

■ Les formations destinées aux acteurs associatifs

■ Formation en présentiel

Aux premier et troisième trimestres 2020 ont été réalisées 18 sessions sur 26 journées au total (5 jours à Paris et 21 jours en région) avec un total de 150 participants, (dont 27 participants uniques à la formation Pratiquer l'ETP).

Les nouvelles formations en phase de test ou les formations pilotes sont souvent programmées en premier lieu à Paris. Parfois ce sont aussi les formations sur des sujets très spécifiques qui demandent une mobilisation inter-régionale pour constituer un groupe.

■ Formation en distanciel

Les provenances géographiques des participants aux ateliers en visioconférence sont tracées comme pour le présentiel dans l'annuaire des RU, mais ce recensement reste incomplet puisque seulement 606 RU sont inscrits alors que 950 ont participé.

L'ensemble des régions est représenté, sauf la Réunion, avec cependant une inégalité dans les participations. Par exemple en Grand Est le faible nombre de participants s'explique par leur préférence pour les groupes d'échanges flash plutôt que les ateliers de mobilisation. L'absence de programmation à la Réunion est due au contexte spécifique de la réorganisation de la délégation Océan Indien en délégation réunionnaise.



Délégation AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

Action de formation expérimentale auprès des RU en poste aux problématiques de santé mentale, en partenariat avec l'Institut Régional Jean Bergeret et l'UNAFAM

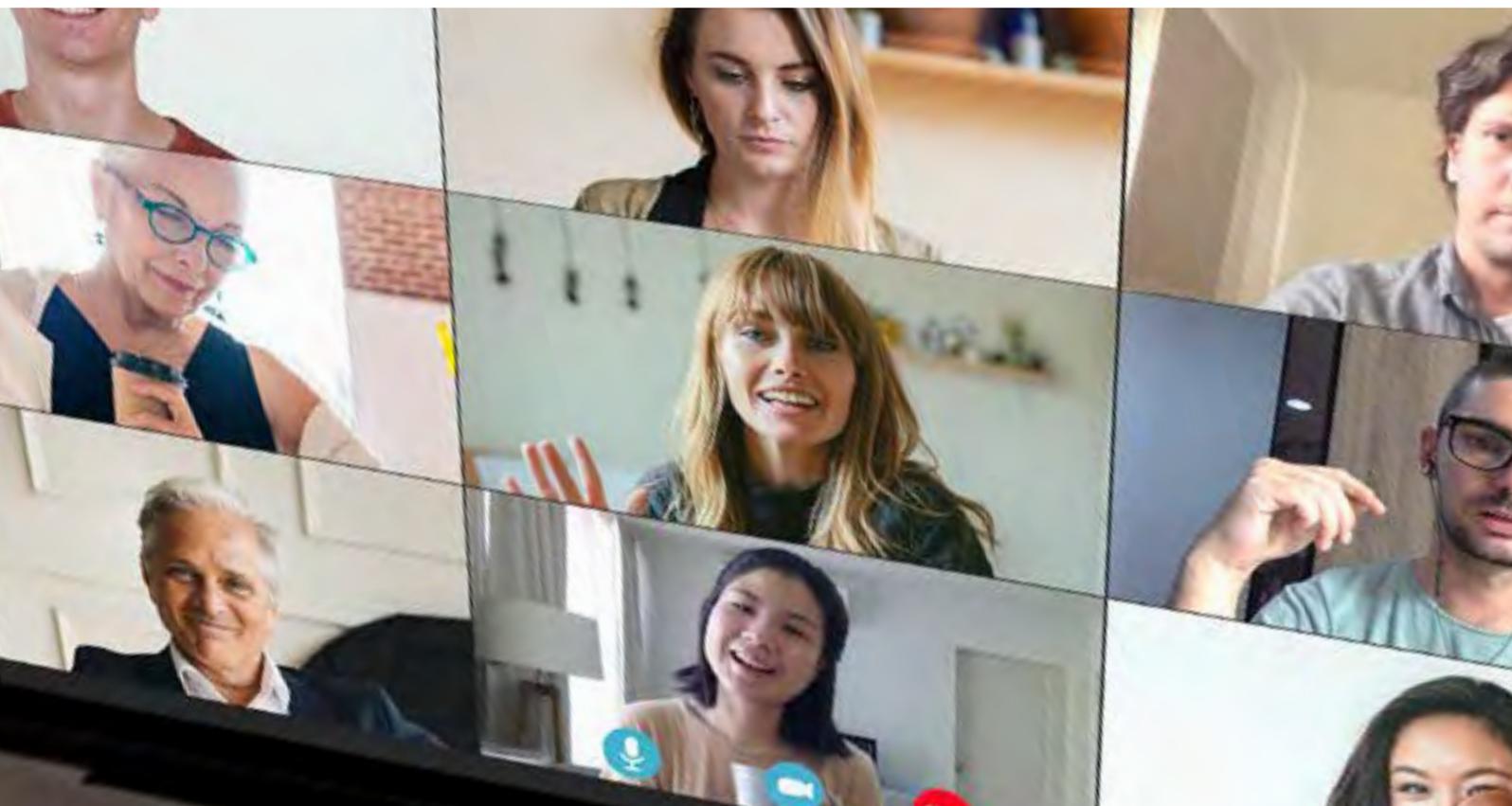
La délégation régionale a participé à la conception pédagogique de la formation. 2 sessions de 3 jours ont été réalisées en présentiel. 25 RU ont suivi la totalité de la formation. La moyenne d'appréciation générale des RU participants est de 9 sur 10 et 100 % recommandent la formation. Les points forts de la formation mentionnés dans l'évaluation sont la connaissance sur les troubles en santé mentale/le handicap, l'éclairage juridique et la richesse des échanges entre participants.

La création d'une offre de formation à distance et d'outils « spécial pandémie »

■ Nouvelles formations créées en présentiel, puis en distanciel

Deux formations spécifiques d'une journée en présentiel ont été créées à la demande de deux régions ayant identifié des demandes des acteurs associatifs. Ces deux formations programmées fin 2020 en présentiel n'ont pu être réalisées du fait du contexte sanitaire et leur contenu a été adapté à un nouveau format en distanciel.

- Défendre les droits des usagers en fin de vie : un besoin de formation sur cette thématique a été identifié en région Bourgogne puis Normandie. Les objectifs pédagogiques visaient à faire émerger les représentations des différentes dimensions de la fin de vie (physique, psychologique, psychique, spirituelle, sociale), à connaître le contexte social et législatif français, à avoir des repères sur les notions clés (consentement, devoir d'information, directives anticipées, etc.) et à comprendre le rôle du RU sur le respect des droits et l'accompagnement des usagers en fin de vie.
- Défendre les droits des usagers du sanitaire et du médicosocial : ce besoin de formation a été identifié par la délégation Normandie. La demande initiale était de clarifier et préciser la question des droits des usagers à l'hôpital, et ceux dans un EHPAD, de même que les différences dans les missions des commissions des usagers et des CVS ou conseil de vie sociale, dont l'approche dans la défense des droits est différente.
- Capitalisation des expériences en promotion de la santé : cette 3^e formation a été initiée suite à la participation de France Assos Santé au groupe de travail national sur la capitalisation d'expériences en promotion de la santé (Initiative Inspire ID pilotée par la Direction générale de la santé (DGS). La méthode « CAPS » doit permettre à un accompagnateur formé de pouvoir capitaliser une action, c'est-à-dire de pouvoir transformer les savoirs expérientiels en connaissances partageables. Décliner la méthode de capitalisation d'expérience en promotion de la santé auprès des délégations et des associations de France Assos Santé nécessite de former des accompagnateurs de la méthode professionnels ou bénévoles au sein du réseau.





■ Développement de l'offre en distanciel

■ Ateliers thématiques à distance pour le RU en établissement de santé

Afin de pallier rapidement l'annulation/report des formations programmées en présentiel et de maintenir la mobilisation des RU, 6 ateliers portant sur les thématiques identifiées prioritaires ont été conçus dès avril 2020 à partir de formations en présentiel existantes. Ces ateliers thématiques ont ciblé en priorité les RU siégeant en Commission des usagers ou en établissements de santé. Ils ont apporté les contenus nécessaires à la prise de mandat et surtout permis de donner des repères pour identifier les principes d'action et la marge de manœuvre des RU dans leurs établissements.

■ Atelier découverte « RU, en avant ! » pour le RU débutant

En 2020, 44 sessions « RU, en avant ! » ont été annulées du fait de la pandémie. Le service formation et les équipes en région ont pu dès avril proposer une alternative aux RU débutants afin qu'ils restent mobilisés et surtout qu'ils aient des repères et un sentiment de légitimité pour contacter leur établissement. Ont ainsi été proposés, en plus des ateliers thématiques, des ateliers « Découverte - RU, en avant ! » alternant temps collectifs et temps de recherche individuelle. Leur objectif était de proposer une première sensibilisation à la démocratie en santé et une découverte des ressources proposées par France Assos Santé.

■ Les Webin'RU



- 7 décembre : il a permis de faire connaître la place accordée aux représentants des usagers dans la nouvelle démarche de certification, via notamment les méthodes patients traceurs et de valoriser le « savoir patient » dans la démarche qualité.
- 20 novembre : il a été proposé pour répondre aux nombreuses interrogations des associations sur les missions possibles des RU pendant la crise sanitaire et permettre un échange sur la spécificité du rôle du RU pendant la pandémie. Il a également permis de faire connaître les nouveaux supports proposés par France Assos Santé ainsi que le dispositif de remontée des informations sur la démocratie sanitaire en temps de pandémie.

■ Modules de formations réactualisés

■ Qualité en établissement de santé

Le contenu de cette formation a été actualisé au vu des modalités de la nouvelle certification qui devait être finalisée début 2020. Il a été co-construit en étroite collaboration avec 2 RU formateurs qui sont associés aux travaux de la Haute autorité de santé pour la refonte des outils dont le guide méthodologique et les grilles de questionnements destinés aux RU et experts visiteurs de la HAS. Néanmoins, le contexte sanitaire a nécessité plusieurs ajustements puisque le calendrier de mise en place de la certification a été décalé. Cette formation a pour objectif d'aborder la qualité de la prise en charge sous un angle plus large que celui de la seule certification, d'autant que les RU ont une place plus importante dans cette nouvelle certification, notamment par le renforcement des « méthodes traceur ».

■ Sécurité du patient

Un travail important a également été consacré à la refonte de cette formation « sécurité du patient » dont la thématique est très liée à la formation précédente puisqu'on parle de programme qualité-sécurité dans les établissements. Plusieurs séquences et supports d'animation ont été réajustés au vu des dernières évolutions réglementaires, des nouvelles modalités de la certification, et du rôle de la Commission des usagers dans la gestion des événements indésirables graves.

■ RU et système de santé

L'étude de cas, qui permet un travail de réflexion collectif sur le rôle du RU sur les problématiques d'offre territoriale et de sécurité des soins, a été actualisée et les documents pédagogiques et consignes de travail également. Le guide animateur a également été revu et certaines séquences supprimées pour permettre davantage d'échanges. Certaines séquences ont également été revues pour permettre une adaptation de la formation aux spécificités territoriales, avec un intervenant régional à choisir par la délégation. La journée en présentiel est donc préparée en amont entre le formateur et le référent régional.

■ Séminaire RU en commission prévention de CRSA

Ce séminaire, dont le contenu a été en partie élaboré en 2019, devait se tenir en novembre 2019, mais a été reporté à cause de la grève

nationale. Il s'est finalement tenu le 4 février 2020 avec un contenu en évolution. Il a en effet été fait appel à l'IREPS Ile-de-France pour élaborer 2 séquences permettant notamment de mieux comprendre l'organisation de la prévention en France, et de clarifier quelques concepts pour mieux veiller à l'implication des usagers dans les politiques de prévention et la réduction des inégalités de santé.

■ Modules de formation adaptés et déclinés en région en distanciel

■ Initiation à l'éducation thérapeutique du patient (ETP)

Le service formation a accompagné la délégation Ile-de-France sur la préparation d'un nouveau module d'initiation à l'ETP, à partir des besoins identifiés par les participants. L'objectif était également de créer une passerelle vers la formation certifiante. Cette formation, initialement prévue en présentiel, a été adaptée dans sa pédagogie et son contenu pour répondre au nouveau format à distance.

■ Introduction à la littératie en santé

À la demande de la délégation Bretagne, le service formation a co-construit et co-animé un atelier de sensibilisation à la littératie en santé pour les acteurs associatifs, en se basant sur les contenus de la formation en présentiel « Améliorer la qualité de l'information à l'hôpital ».

Délégation GUYANE

Intervention dans le cadre du diplôme universitaire « médiation en santé » de l'Université Antilles-Guyane



Afin de sensibiliser les futurs médiateurs en santé aux droits des usagers du système de santé et aux missions de France Assos Santé, la délégation Guyane a conçu un module de 5 heures, en collaboration avec AIDES Guyane. Il porte sur l'histoire et la définition de la démocratie en santé, l'affirmation des droits des usagers du système de santé, l'organisation de la démocratie en santé et enfin les droits des usagers dans la pratique du médiateur. 22 médiateurs ont ainsi pu être formés en octobre 2020.

■ Les outils pédagogiques

Le service formation a continué de collaborer avec le service communication pour créer de nouveaux outils :

■ Les fiches Boîte à outils du RU

Ces outils visent à donner en un recto-verso des repères très concrets, des check lists sur des missions du RU. 4 nouvelles fiches Boîte à outils du RU ont été créées en 2020, afin de répondre en priorité aux enjeux de la crise sanitaire et donner des points de méthode pour préparer le retour dans les établissements :

- [La fiche Boîte à outils n° 17](#) « Prendre en compte les événements indésirables pour améliorer la sécurité du patient : anticipons les risques » ;
- [La fiche Boîte à outils n° 18](#) « Les points clefs de l'accompagnement du RU en médiation » ;
- [La fiche Boîte à outils n° 19](#) « Pandémie, le droit de savoir : questionner son établissement en tant que RU » ;
- [La fiche Boîte à outils n° 20](#) « Veillons aux conséquences des réorganisations des établissements ».



■ Les guides d'aide à l'action des mandats

Initiée en 2018, la refonte du guide du RU en Commission des usagers a fait l'objet d'une réécriture pour prendre en compte à la fois les nouvelles missions de la Commission telles que

précisées dans le décret de juin 2016 et les évolutions du système de santé. La finalisation et la diffusion de ce guide ont été réalisées au premier trimestre 2021.



■ Le Kit autoformation prise de parole

Il vise à faire un point sur sa pratique et à identifier des points de progression, au regard des principes d'action du RU. Conçu pour être utilisé en présentiel, il a été adapté sous un format en visioconférence. Il s'adresse néanmoins à un public averti ayant déjà une certaine pratique. L'évolution de ce kit en 2021 prendra la forme d'une auto-formation tutorée.

CHAPITRE 1



**POUR FAIRE LE POINT SUR
MA PRISE DE PAROLE
EN PUBLIC**

CHAPITRE 2



**POUR EN SAVOIR PLUS SUR
LA PRISE DE PAROLE EN
PUBLIC**

CHAPITRE 3



**POUR AGIR ET PESER
DANS LES ESPACES
DE DIALOGUE**

■ Les lettres « Confinés mais présents » puis « (re)confinés mais présents »

Trois lettres ont été proposées, avec des actualités et des propositions de contenus de mail à faire aux RU pour les aider à jouer leur rôle de relai vers le grand public et de vigie au sein des établissements et à trouver des ressources et des soutiens en cas de besoin.

■ Outil « RU les jours d'après »

Il s'agit d'un programme pour rester en lien et mieux anticiper l'après-Coronavirus. Ces 5 séances de travail progressives et ludiques aident à prendre de la distance par rapport à son vécu de la crise sanitaire et donc à objectiver les événements, anticiper son retour pour mieux faire entendre la parole des usagers. Ces outils envoyés par mail à l'ensemble des associations membres et délégations régionales sont également disponibles sur la plateforme e-learning et les pages internet des délégations régionales.



Formation et accompagnement des acteurs

■ L'animation du réseau de formateurs

L'animation du réseau des formateurs est un axe important pour le service formation qui permet de relier les 4 volets de son action : co-construction des formations, mise en œuvre, animation du réseau et évaluation. Le réseau des formateurs compte à la fin de l'année 2020 un total de 16 formateurs réguliers, en majorité RU eux-mêmes. L'expertise de ce groupe de formateurs est fortement sollicitée et l'a été tout particulièrement en 2020, au vu de la nécessité de concevoir une offre de formation à distance et des outils « spécial pandémie » dans des délais très courts. Au total, 24 réunions (dont 18 à distance) ont notamment permis de finaliser la refonte de la formation qualité et sécurité, de co-construire 11 ateliers thématiques pour les RU en Commission des usagers et autres ou encore de faciliter la prise en main de l'atelier découverte « RU, en avant ! », nouvellement créé.

■ La formation des animateurs de groupes d'échanges

Une réunion de l'ensemble des animateurs des groupes d'échanges en fonction, formés entre 2013 et 2019, s'est tenue le 3 février 2020. En mars, une nouvelle promotion de 11 animateurs de groupes d'échanges a été mise en place. Un suivi en distanciel a permis en octobre de revenir sur certains aspects de la méthodologie proposée et ce suivi a débouché sur 2 supervisions dont le but était de revisiter les questions et difficultés rencontrées lors de groupes d'échanges.

■ Réalisation des groupes d'échanges par les délégations régionales

Les délégations régionales organisent régulièrement des groupes d'échanges, en toute autonomie, et leurs animateurs sont formés pour ce faire. 72 groupes d'échanges ont ainsi été documentés auprès du service formation, dont 16 en présentiel et 56 en distanciel. La crise sanitaire a demandé aux animateurs une capacité d'adaptation pour proposer des formats un peu différents pour s'adapter au contexte sanitaire.



En complément, 77 groupes d'échanges « spécial Covid » ont été répertoriés en région. Ces temps d'échanges ont davantage été des rencontres type groupes de parole autour du vécu du confinement et de l'exercice du mandat, sur les situations problématiques rencontrées par les usagers, et relèvent plus de l'animation du réseau des RU.

Quelle que soit la méthodologie retenue, l'ensemble de ces groupes d'échanges permet de faire un état des lieux de la représentation et de réfléchir à l'après-crise. Ils permettent aussi 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 de correspondants formation des délégations régionales**

Au sein de chaque grande région, un binôme de correspondants formation associe un salarié et un élu pilote. Il organise en complémentarité l'activité de formation et décline l'offre de formation nationale selon les besoins en région. 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, les RU et les associations. 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 accompagne dans la formalisation de la méthodologie pour construire le plan de formation régional, de la phase de recueil des besoins à l'évaluation.

- **Les réunions des correspondants formation**
Les rencontres des correspondants formation se sont déroulées en majorité à distance. Un retour d'expérience des régions sur le vécu des acteurs associatifs et RU pendant la crise sanitaire a alimenté la réflexion sur l'activité formation au service des orientations stratégiques de France Assos Santé.

■ **La contribution des délégations régionales à l'activité de formation**

Comme chaque année, les régions sont accompagnées à leur demande de manière individualisée par le service formation, en plus du soutien apporté à l'ensemble du réseau : contribution à l'étude des besoins et ingénierie pédagogique, recherche d'intervenants, adaptation de formations existantes aux problématiques régionales, etc. Le service formation a été sollicité en 2020 par différentes régions pour une co-conception, construction d'une séquence pédagogique, ou intervention régionale spécifique.

Mais cette année 2020 a également été marquée par une nouvelle forme de collaboration avec certaines chargées de mission des délégations, qui ont contribué à recueillir les éléments d'un cahier des charges pour une future formation, à concevoir de nouveaux modules ou à les actualiser. Le service formation a débuté une mission d'accompagnement à la demande des délégations dans la conception pédagogique d'actions de formation qu'elles mettent en œuvre en propre.

■ **Actions auprès des associations membres**

Le service formation se positionne comme conseil auprès des membres de France Assos Santé en matière de formation. Il réalise ainsi sa mission d'accompagnement méthodologique des associations ayant peu de ressources internes. Cette année, les interventions auprès des membres ont davantage été tournées vers une expertise concernant la démocratie en santé. Les Webin'RU et la large diffusion des outils d'apprentissage et d'autoformation « spécial pandémie », ont soutenu la mobilisation.

Les maîtres-mots de cette année exceptionnelle ont été adaptation et réactivité de la part des équipes des délégations régionales et du réseau des formateurs, pour réajuster la programmation à chaque confinement, et proposer soit une série d'ateliers thématiques pour aider à la prise de fonction, soit dès novembre, un atelier découverte de la formation de base « RU, en avant ! », en attendant la reprise du présentiel en 2021. Malgré un contexte sanitaire exceptionnel, les régions ont réussi à mettre en œuvre 77 % de l'activité en présentiel prévue.

ATTENTES & PLAIDOYER

Au plus fort de la crise, France Assos Santé a continué à prendre une part active aux évolutions du système de santé et à la défense des droits des usagers du système de santé

« La voix des usagers » : fidèle à sa signature, France Assos Santé se fait le porte-voix des constats et des attentes des usagers du système de santé auprès des instances politiques et sociales et de l'opinion publique.

Face aux impacts de la crise de la Covid-19, France Assos Santé et son réseau se sont mobilisés en 2020 pour recueillir l'expérience et les attentes des usagers et porter de nombreuses alertes et propositions auprès des instances politiques et sociales.

Au plan national, l'Union a animé différents groupes de travail et structuré les plaidoyers fondamentaux.

En région, les délégations ont joué un rôle décisif auprès des instances locales de démocratie en santé pour accompagner et faciliter la mise en œuvre de la gestion de la crise et faire entendre les difficultés des patients. De belles collaborations inter-délégations se sont également spontanément organisées autour d'enjeux transverses.

CHIFFRES CLÉS

9 ENQUÊTES auprès
du **GRAND PUBLIC**
2 au niveau **NATIONAL**
et **7** **EN RÉGIONS**

2 JOURNÉES
NATIONALES

1 ENQUÊTE
FLASH réalisée par
SANTÉ INFO DROITS

229
RÉUNIONS
DES GROUPES
de travail **INTERNES**

860
PARTICIPATIONS
À DES RÉUNIONS,
groupes de travail,
colloques, instances

59
NOTES
DE POSITION
20 au niveau **NATIONAL**
et **39** **EN RÉGIONS**

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

La remontée des attentes est structurée autour des informations envoyées par les associations membres, de celles adressées par les représentants des usagers ainsi que de celles issues de l'observatoire Santé Info Droits. Dans une année marquée par une crise sanitaire inédite, il était particulièrement essentiel de rester à l'écoute des usagers afin de restituer au mieux leur vécu et leurs attentes. Face à l'ampleur de la crise sanitaire et de ses conséquences sur les usagers du système de santé, France Assos Santé a fait le choix de concentrer ses mesures d'opinion sur l'impact de la Covid-19.

■ Sondage Viavoice sur l'accès aux soins en période de crise sanitaire

Réalisée en ligne fin novembre 2020 auprès d'un échantillon représentatif de 2 000 Français en Métropole, cette enquête a permis de mesurer ce qui s'est passé en matière d'organisation des soins pendant les deux vagues de Covid-19 de l'année 2020.

Les résultats de cette étude ont étayé et complété les constats effectués par de nombreuses associations de patients et d'usagers de santé tout au long de l'année 2020.

■ Annulation de soins, absence de perspectives et aggravation de l'état de santé

Près de la moitié des Français (47 %) ont eu des soins annulés et/ou reportés en 2020, en raison de la crise sanitaire. 36 % de ces annulations/reports ont eu pour origine les organisations soignantes et pour plus de la moitié des patients

concernés (56 %), aucune solution alternative n'a été proposée ni aucune reprogrammation des soins pour 35 % d'entre-eux. De plus, 64 % des personnes n'ont pas reçu d'informations concernant l'impact de la déprogrammation sur leur santé et 24 % d'entre eux déclarent une aggravation des symptômes et une dégradation de leur état de santé. En conséquence, parmi ceux qui ont subi une déprogrammation ou qui ont renoncé aux soins, 29 % voient leur confiance dans le système de santé se dégrader.

■ Désarroi des proches et des aidants des résidents d'EHPAD en période de crise sanitaire

Ce sondage a fait ressortir le désarroi des proches/aidants des résidents d'EHPAD pendant les 2 vagues de 2020 : 92 % des proches aidants/résidents déclarent que leur proche a souffert de l'isolement lors du premier confinement et 59 % pensent que leur proche n'a pas été pris en charge de la même manière que les autres malades de la Covid-19. À la lumière de ces constats documentés et chiffrés, France Assos Santé a demandé la remise à plat de l'organisation sanitaire en post-crise : organisation des déprogrammations et des reports d'actes de soins, accompagnement vers la reprise des soins et prise en compte des retards de soins.

France Assos Santé a également réclamé un accompagnement digne des personnes en EHPAD, notamment une amélioration urgente du niveau de prise en charge médicalisée (par exemple oxygénothérapie et développement de la télémédecine).





- **Vivre-Covid19 : une étude inédite pour mesurer l'impact de la crise sanitaire sur 2 ans**

Discontinuité des soins auprès de la médecine de ville, déprogrammation d'interventions à l'hôpital, la crise du Sars-CoV-2 a mis à mal le système de santé. Quelles répercussions a-t-elle eu sur la santé et l'état psychique des Français ? Il est essentiel d'y répondre pour faire face à la situation à l'avenir. C'est pourquoi France Assos Santé a lancé dès le printemps 2020 une étude longitudinale observationnelle baptisée Vivre-Covid19.

Menée avec la collaboration du Health Data Hub, cette étude positionne France Assos Santé parmi les acteurs innovants de la e-santé. Ouverte à la fois aux personnes malades et bien portantes, sa vocation est de mesurer sur deux ans (mai 2020 - mai 2022) le ressenti de l'ensemble des usagers du système de santé, dont les personnes malades chroniques, les personnes en situation de handicap et leurs aidants, et d'apporter

de la connaissance sur leur ressenti (anxiété, résilience), leur prise en charge médicale et leur mode de vie pendant cette crise au long cours. Les associations membres de France Assos Santé ont eu la possibilité d'intégrer à l'étude un questionnaire spécifique. À fin 2020, 23 pathologies étaient représentées.

Des résultats intermédiaires seront délivrés en mai 2021, les résultats définitifs en novembre 2022. Au 31 décembre 2020, près de 4 000 participants étaient inscrits à l'étude.

Résultats préliminaires : prise en charge dégradée et niveau d'anxiété inquiétant

La phase pilote de l'étude menée entre mai et novembre 2020 sur une cohorte de 2 000 personnes a dévoilé une dégradation claire de la prise en charge des personnes malades et un niveau très élevé d'anxiété, près de 4 personnes sur 5 ressentant une anxiété modérée ou sévère.



■ L'observatoire sur les droits des malades Santé Info Droits

Chaque année, à partir des sollicitations traitées par Santé Info Droits, est élaboré le rapport de l'observatoire de France Assos Santé sur les droits des malades. Ce rapport croise présentation statistique de la répartition des thématiques d'appel et recueil de témoignages pour apporter une lecture à la fois qualitative et quantitative des situations dans lesquelles nos concitoyens font face à des difficultés en raison de leur état de santé ou de celui de leur entourage. La 13^e édition est parue en novembre 2020.

■ L'enquête flash auprès des appelants de Santé Info Droits

En complément, une enquête flash annuelle est administrée auprès des utilisateurs de la ligne. L'enquête flash de 2020 a permis d'interroger 202 utilisateurs de la ligne entre le 2 et le 28 novembre 2020.

Elle a porté sur la perception des appelants relatifs à l'appréhension des usagers sur les droits des malades.

■ Remontées régulières des sollicitations en lien avec la Covid

La ligne Santé Info Droits a été le réceptacle naturel de nombreux questionnements et difficultés résultant de la crise sanitaire venant notamment de public vulnérable. Au regard du contenu très évolutif de la situation, du caractère aigu de celle-ci, des remontées très régulières en direction des acteurs politiques et techniques de France Assos Santé ont été mises en œuvre afin d'alimenter en temps réel le travail de plaidoyer.



Délégation ILE-DE-FRANCE

Enquête Covid-19, éthique et vulnérabilités
« Vivre la crise de la Covid-19 avec une maladie chronique ou un handicap »



Aux côtés de l'Espace éthique Ile-de-France et de l'ARS Ile-de-France, la délégation Ile-de-France a réalisé une enquête visant à mieux comprendre les besoins, les difficultés, mais aussi les ressources mobilisées et les souhaits exprimés par les personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap, les aidants et les bénévoles d'associations d'utilisateurs du système de santé dans le contexte de l'épidémie Covid-19.

La mission Associations recherche et société (Inserm) et le Pôle de ressources en éducation thérapeutique du patient d'Ile-de-France y ont également été associés.

Le questionnaire était disponible en ligne du 14 avril au 3 mai 2020, après diffusion par l'ensemble des partenaires.

Les résultats obtenus auprès de plus de 800 répondants ont permis de tirer des enseignements de la crise. La poursuite de certaines interventions paramédicales est indispensable même en période d'épidémie et de confinement.

Les résultats ont également permis de mettre en avant l'impatience, l'anxiété et les questionnements que la crise suscite chez les publics ciblés par l'enquête.

Deux actions de prévention menées dans le cadre de la convention Direction générale de la santé (DGS) 2020

■ Améliorer la prévention et la prise en charge de la douleur à Paris pour les personnes en situation de vulnérabilité physique et/ou sociale

L'objectif de cette action était d'identifier sur le territoire de Paris les difficultés que rencontrent les personnes atteintes de douleur chronique dans leur parcours de santé et d'y répondre par la mise en œuvre d'un dispositif étayé par une organisation territoriale - en direction des publics les plus vulnérables sur les plans physique et/ou social (Les petits frères des pauvres, APF-France handicap) co-construite par les usagers, valorisant les savoirs expérientiels et la mise en œuvre de démarches d'empowerment.

Après la réalisation d'un diagnostic territorial qui a identifié les besoins et ressources du territoire, une filière soins a été créée en partenariat avec le Centre d'étude et de traitement de la douleur (CETD) de Cochin et le réseau Lutte contre la douleur (LCD) ainsi qu'une filière santé regroupant des ressources basées sur les méthodes complémentaires ou la prise en compte des déterminants de la santé.

Le projet a été impacté par la crise sanitaire et l'objectif des 50 inclusions n'a pas pu être atteint, en raison des difficultés liées aux deux confinements : 42 inclusions au total.

Le groupe de travail a décidé d'arrêter les inclusions mi-octobre pour que les dernières personnes incluses puissent bénéficier a minima d'un suivi. Il aurait en effet été délétère de continuer à inclure pour laisser les personnes espérer un accompagnement qui ne se fera pas.

Le projet a globalement produit des résultats satisfaisants pour les bénéficiaires et amorcé l'organisation territoriale et la coopération entre les différentes structures potentiellement impliquées. Bénéficiaires et professionnels impliqués ont tous exprimé leur satisfaction et leur envie de poursuivre le dispositif.

La démocratie en santé s'est réellement exercée dans le déroulement du projet : participation d'une usagère au comité de pilotage, consultation régulière des personnes. La mise en œuvre de démarches d'empowerment a été particulièrement probante et innovante.

■ Construction d'un plaidoyer des associations agréées en santé sur la nutrition

Un groupe de travail inter-associatif composé de 13 associations s'est constitué en 2020.

Il s'est réuni trois fois avec pour objectifs de :

- Faire circuler l'information relative aux différentes thématiques de la nutrition ;
- Identifier les travaux sur la nutrition des associations membres ;
- Faire circuler les outils et la littérature ;
- Construire la doctrine de France Assos Santé sur la nutrition.

Le projet de plaidoyer s'est constitué à partir de la date où la loi sur l'audiovisuel devait être débattue à l'Assemblée nationale. Mais la crise sanitaire a rebattu les cartes et la date du débat parlementaire a été déplacée.

Un communiqué de presse est paru sur le site internet de France Assos Santé :

■ « Stop au marketing alimentaire ciblant les enfants » 5 mars 2020

France Assos Santé a également relayé celui de la Fédération française des diabétiques.

■ « Stop au marketing ciblant les enfants : la Fédération française des Diabétiques se mobilise » 27 avril 2020

Par ailleurs, deux vidéos ont été produites au dernier trimestre 2020 dans l'objectif de faire partie du plaidoyer contre le marketing télévisuel en direction des enfants (plus de détails page 12).



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 France Assos Santé. Ils produisent des éléments de doctrine ensuite soumis à la validation des instances de décision internes. En parallèle, les séminaires et journées nationales permettent à France Assos Santé de s'entourer de l'expertise de différents acteurs pour éclairer la réflexion et renforcer son plaidoyer.

■ Les groupes de travail internes

En 2020, l'activité des groupes de travail nationaux a été particulièrement riche en raison des thématiques et des exigences liées à la crise sanitaire : 73 réunions ont été tenues contre 42 en 2019, soit une augmentation de plus de 80 %. Une grande partie de ces réunions a été menée de façon dématérialisée en raison des contraintes sanitaires.

■ Quelques actualités des groupes de travail

■ Offre de soins & territoires (ex groupe hôpital)

Le programme de travail initial du groupe offre de soins devait être consacré aux pratiques participatives en soins primaires. Il a été rapidement recentré sur l'impact de la Covid sur l'offre de santé.

■ Assurance maladie

Le groupe Assurance maladie avait prévu de dédier ses travaux à trois thématiques : indemnités journalières/invalidité, couverture maladie et parcours de soin coordonné. Sous l'influence de l'actualité, les travaux ont été consacrés principalement au Projet de loi financement de la sécurité sociale (PLFSS) pour 2021 et au Ségur de la santé. Le groupe de travail a notamment produit de nombreuses propositions pour le pilier 2, financement du système de santé, du Ségur de la santé ainsi que 24 propositions d'amendements au PLFSS.

■ Produits de santé

Les travaux du groupe produits de santé ont connu une acuité toute particulière dans le contexte de la pandémie (accès aux traitements et aux vaccins, transparence des contrats d'achats etc.). La lutte contre la pénurie de médicaments a été un autre sujet phare de l'année

2020. Le groupe a émis 5 notes de position au niveau national, 10 avis sur des textes réglementaires et 7 contributions concernant les politiques européennes.

■ Vaccination Covid

Un groupe de travail spécifique a été constitué fin 2020 pour assurer l'interface avec les pouvoirs publics concernant la politique vaccinale Covid. Les échanges ont débuté en décembre 2020 sur une base de réunions hebdomadaires avec le ministère de la Santé.

Délégation BRETAGNE

Visioconférence sur l'expérience de l'épidémie de Covid-19



Dès le premier confinement il apparaissait indispensable d'accompagner les représentants d'usagers dans ce contexte de crise inédit. De par leur fonction mais aussi en tant qu'usagers du système de santé, ils se sont trouvés confrontés, du jour au lendemain, à des questionnements de patients, de résidents ou de familles. La délégation France Assos Santé Bretagne a ainsi mis en place des visioconférences, conçues comme des lieux d'échanges permettant aux participants de disposer d'une information actualisée sur la gestion de l'épidémie et d'un partage des retours d'expériences vécues. Des professionnels et représentants d'usagers présentaient ces visioconférences avec la présence systématique d'un représentant du Centre d'appui pour la prévention des infections associées aux soins régional (CPIAS) et/ou de l'Espace de réflexion éthique de Bretagne (EREB). Les visioconférences étaient structurées par des interventions de personnes référentes sur des informations précises (ex. rappel des règles d'hygiène, présentation d'outils, qualité de vie des personnes âgées, déconfinement, etc.), un partage de retours d'expérience et un temps d'échange sous forme de questions/réponses.

4 visioconférences ont été organisées en partenariat avec la structure régionale d'appui de la Coordination pour l'amélioration des pratiques professionnelles en santé (CAPPSS), (2 en avril et 2 en novembre). Elles ont rassemblé à chaque fois entre 150 et 250 personnes, sans compter les nombreux visionnages des replays qui ont été mis en ligne sur le site de la délégation.



Délégation HAUTS-DE-FRANCE

La santé mentale, l'affaire de tous : journée régionale du 12 octobre

1 personne sur 3 vivra une expérience de trouble psychique au cours de sa vie. Ces troubles en santé mentale ne sont pas forcément des pathologies. Une « bonne » santé mentale et le bien-être psychologique sont fortement conditionnés par les expériences de vie d'une personne. Une affection chronique, un handicap, le diagnostic d'une maladie ou la maladie d'un proche peuvent influencer la qualité de vie d'une personne.

Face à ce constat, la commission santé mentale de la délégation Hauts-de-France a souhaité organiser un temps d'échange à destination des associations membres sur la santé mentale de « tous », en allant au-delà du seul angle de la psychiatrie. Des usagers ont témoigné, des experts ont donné des éclairages théoriques et des représentants associatifs ont partagé des bonnes pratiques dans le cadre de 3 tables rondes thématiques : « Vivre l'annonce du diagnostic d'une maladie », « Vivre avec une maladie chronique » et « Être proche aidant ». Une synthèse graphique et des actes de la journée ont été publiés. L'évènement a été couvert par «Les Z'Entonnoirs», une émission de radio réalisée depuis 2005 et animée par des professionnels de santé et des personnes présentant des troubles psychiques.

■ Patients intervenants

Le groupe de travail patients intervenants, constitué par décision du Conseil d'administration en 2019, a rendu ses conclusions lors du Conseil d'administration d'octobre 2020 sur la place des patients intervenants et notamment leur articulation avec la représentation des usagers. Il a rendu deux documents clés permettant une lecture politique de l'arrivée de cette nouvelle forme de participation au système de santé, son articulation avec la représentation des usagers ainsi qu'une analyse de la recommandation HAS sur l'engagement des usagers.

■ E-santé

Le groupe e-santé a mené un travail collaboratif avec la Délégation ministérielle au numérique en santé (DNS) sur la réflexion sur les outils numériques en santé et la mise en route de la feuille de route du numérique en santé. Le groupe a également pu travailler sur la mise en place d'une charte citoyen du Health Data Hub (« Les engagements de la plateforme de données de santé vis-à-vis de la société civile »).

■ Alimentation

Ce groupe de travail a pour objectif de diffuser l'information relative aux différentes thématiques de la nutrition, d'identifier les travaux sur la nutrition des associations membres et de construire la doctrine de France Assos Santé sur la nutrition.

■ Douleur

Un groupe réunissant différentes associations s'est réuni au premier semestre 2020 afin de produire une note de position prônant les constats et recommandations liés aux problématiques de prise en charge de la douleur en temps de crise sanitaire.

■ Fin de vie

Un groupe réunissant différentes associations s'est réuni au printemps 2020 afin de produire une note de position prônant les constats et recommandations liés aux problématiques de la fin de vie en temps de crise sanitaire.

■ Précarité

Un groupe réunissant différentes associations s'est réuni lors du premier confinement en lien avec les constats du collectif Alerte et a produit une note de position prônant les recommandations liées aux problématiques de la précarité, majorées en temps de crise sanitaire.

Ce groupe a décidé de continuer à se réunir et de devenir pérenne. Il doit se déterminer sur la doctrine et la plus-value de France Assos Santé sur les questions de santé-précarité.

■ Activité physique adaptée (APA)

Ce groupe de travail s'était mis en place dans le cadre de la convention DGS sur la promotion de la santé, mais a ensuite intégré une des orientations stratégiques de France Assos Santé définie en 2018 : promouvoir le bien-être physique et psychique. À l'avenir, la question de l'APA sera évoquée en transverse dans différents groupes de travail.

■ Travailleurs vulnérables

Ce groupe a été créé en 2020 pour répondre aux difficultés rencontrées par les personnes à risque de développer des formes graves de Covid en emploi. Il s'est réuni 7 fois en 2020 et a produit de nombreuses propositions concernant la protection des travailleurs vulnérables. De nombreux échanges ont eu lieu avec les pouvoirs publics : ministère de la Santé, ministère du Travail, Matignon, la CNAM.

Le groupe a notamment défendu la protection des proches des personnes à risque afin d'éviter qu'ils ne les contaminent, mais aussi demandé que des mesures de protection renforcées soient mises en place pour les personnes à risque : télétravail opposable, statut protecteur, prise en charge de transports individuels, maintien des dispositions dérogatoires pour l'ensemble des personnes à risque et demandes de saisine du Haut conseil de la santé publique pour établir une gradation des risques.

■ Les journées nationales

Amenée à se positionner sur des sujets à la fois techniques et politiques, France Assos Santé s'entoure de l'expertise de différents acteurs pour éclairer sa réflexion et tenir compte de la pluralité des points de vue.

Ces journées nationales sont aussi des temps essentiels de rencontre et d'échange entre les membres du réseau.

■ Journée nationale sur l'offre de soins

La journée consacrée au thème « Covid-19 : bilan et perspectives. Comment les professionnels ont-ils fait face ? Comment les associations et leurs représentants se sont-ils mobilisés ? » s'est tenue mi-septembre 2020. Pour la première fois France Assos Santé a organisé une journée nationale en présentiel et en ligne, avec 110 participants au total. La matinée a permis de se questionner sur la manière dont l'offre de santé s'est organisée pour faire face à l'afflux de malades Covid et sur les conséquences pour les autres maladies. L'après-midi a permis d'évoquer le rôle des associations dans la crise Covid, les actions des échelons régionaux et territoriaux de la démocratie en santé, et enfin le fonctionnement des Commissions des usagers en période de crise.

■ Journée nationale Assurance maladie

Initialement prévue en présentiel, cette journée s'est tenue en novembre 2020 en visioconférence et a réuni plus de 150 personnes, La journée nationale a été consacrée au rôle central de l'Assurance maladie pendant la crise sanitaire, que ce soit en matière de protection de la population, avec les différents dispositifs de prise en charge mis en place (arrêts dérogatoires, téléconsultations, renouvellement ordonnances, prolongation de droits, etc.), mais aussi des nouvelles missions qui lui ont été confiées, telle que le Contact Tracing.



Elle a également permis de mener une réflexion sur les conséquences de la crise, au niveau de l'impact financier pour l'Assurance maladie mais aussi en termes de capitalisation d'expérience et des dispositions mises en œuvre, à faire perdurer, évoluer ou réinventer.



Défendre les positions communes au niveau national, régional, local

■ Participation aux réunions, groupes de travail externes, commissions de travail, auditions, colloques et congrès nationaux, régionaux et européens

Sollicitée en tant que représentante des usagers, France Assos Santé participe à de très nombreux travaux organisés par des instances, publiques ou privées, nationales ou européennes. Certaines interventions programmées dans ce type de groupes de travail ou colloques donnent lieu à la production de notes de position ou d'éléments de langage employés à mieux faire connaître les orientations de l'association, tant auprès de ses partenaires institutionnels qu'au sein de ses réseaux associatifs. En 2020, France Assos Santé a participé à 860 réunions au total, la majorité en régions. Ce nombre significatif s'explique par la montée en charge de France Assos Santé et son identification accrue par les acteurs de la santé. Au niveau national, 209 réunions ont eu lieu contre 145 en 2019 soit une augmentation de 30 %. 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, à la HAS, auprès du Défenseur des droits, du Fonds CMU-C, etc. Par ailleurs, l'association est régulièrement sollicitée par les rapporteurs de certaines commissions parlementaires et des groupements politiques afin d'étudier des projets de textes avec l'ensemble de son réseau, et de faire remonter ses éventuelles observations. L'association publie à cette occasion ses positions, et ce pour l'ensemble de son réseau régional et associatif. En 2020, 65 réunions et groupes de travail se sont tenues contre 69 en 2019. Leur nombre est ici aussi resté stable sachant que la crise a freiné les thématiques hors Covid qui font habituellement l'objet de réunions.

■ France Assos Santé, acteur de la politique européenne de santé

Comme en 2019, les actions européennes de France Assos Santé, via le collectif European Public Health Alliance (EPHA) ont été nombreuses en 2020, notamment à la faveur des enjeux liés à la crise sanitaire internationale.



■ Contribution à la stratégie pharmaceutique de l'UE

La politique du médicament a une dimension européenne de plus en plus marquée, qu'il s'agisse des compétences de l'European medicines agency (EMA) pour l'autorisation de mise sur le marché des nouveaux médicaments, la pharmacovigilance, l'encadrement des essais cliniques ou des règlements incitant au développement de médicaments orphelins et pédiatriques.

France Assos Santé a contribué à la consultation en ligne qui s'est déroulée de juin à septembre par plusieurs canaux : réponse propre, alimentation des contributions de nos associations membres et des collectifs européens dont France Assos Santé fait partie : EPHA et l'Alliance européenne pour une R&D responsable et des médicaments abordables.

Parmi les priorités identifiées par France Assos Santé, la lutte contre les pénuries et les mesures visant à garantir des prix abordables des médicaments sont au premier plan.



■ Déclaration relative à la réponse mondiale au Coronavirus et à l'accès aux diagnostics, traitements et vaccins

Elle a été initiée par l'Alliance européenne pour une R&D responsable et des prix abordables, dont France Assos Santé est membre, dans le cadre de la conférence d'appel aux dons pour la *Réponse mondiale au Coronavirus*.

Cette déclaration commune de 59 associations européennes salue les efforts des acteurs mondiaux de la santé et d'autres parties prenantes pour accélérer le développement, la disponibilité et l'accès équitable à des diagnostics, des thérapies et des vaccins sûrs, de qualité, efficaces et abordables contre le Coronavirus. Elle invite également l'Union européenne et tous les autres donateurs et partenaires à mettre en place une structure de gouvernance transparente et inclusive pour décider des priorités, suivre les progrès, évaluer et rendre compte des résultats, des promesses et des investissements supplémentaires.

■ Coordination du groupe de travail d'EPHA sur les pénuries de médicaments

France Assos Santé, en tant que membre d'EPHA, l'Alliance européenne de santé publique, depuis de nombreuses années, a été chargée de coordonner un groupe de travail européen sur les pénuries.



Dans le cadre de cette collaboration, les actions suivantes ont été mises en œuvre :

- Rédaction d'un document de position et de propositions communes sur la prévention et la gestion des pénuries de médicaments en Europe ;
- Représentation d'EPHA au sein du groupe de travail de l'EMA chargé de rédiger un document de réflexion sur la prévention des pénuries de médicaments ;
- Contribution au rapport du Parlement européen sur les pénuries de médicaments (voir point suivant) ;
- Présentation de l'expérience de France Assos Santé et des propositions communes à l'occasion de plusieurs webinaires européens sur les pénuries de médicaments.

Délégation PAYS DE LA LOIRE



Appel à témoignages : parcours de santé en période de crise sanitaire

La délégation Pays de la Loire a lancé en novembre 2020 un appel à témoignages afin de mesurer l'impact des mesures sanitaires sur l'accès aux soins, ainsi que sur la mise en œuvre des campagnes de dépistage de la Covid-19 sur les territoires. Cet appel a été relayé pendant un mois auprès des RU de la région, avec un relai des associations membres de France Assos Santé Pays de la Loire à leurs adhérents. Objectifs : évaluer l'impact des mesures sanitaires prises sur les parcours de santé des ligériens et construire un plaidoyer régional pour garantir le respect des droits des usagers et éviter les renoncements aux soins.

Grâce à 45 témoignages d'usagers, France Assos Santé a pu informer les autorités sanitaires régionales des problématiques rencontrées dans le cadre des parcours de santé des ligériens. Des propositions d'ajustements ont également été émises sur les supports d'information diffusés par l'ARS dans le cadre du dépistage de la Covid-19 en région. Deux synthèses d'informations ont été mises en ligne et diffusées auprès des adhérents et des RU des Pays de la Loire. Un document d'information et une boîte à idées sur la communication auprès des usagers, élaborés en partenariat avec France Assos Santé Bretagne et les structures régionales d'appui à la qualité et la sécurité des soins Bretagne et Pays de la Loire, ont également été diffusés aux établissements de santé de la région.

■ Contribution au rapport d'initiative du parlement européen sur les pénuries de médicaments

France Assos Santé a proposé, en collaboration avec un groupe d'associations européennes de patients et de professionnels de santé (EPHA, ECL, EAHP), une série d'amendements au rapport d'initiative du Parlement européen sur les pénuries de médicaments adopté en septembre 2020, qui ont permis de faire évoluer le texte et de mieux prendre en compte les préoccupations et propositions des usagers : mise en place de plans de gestion des pénuries européens, d'une plus grande incitation à la diversification des sites de production et d'une meilleure transparence des informations ainsi qu'une définition des médicaments concernés par ces mesures correspondant à celle des MITM, et l'instauration d'un système de veille et d'anticipation des pénuries, basé sur un suivi des stocks.

INTER-DÉLÉGATIONS

Grande Enquête régionale

« La démocratie sanitaire en temps de crise »

- Quel impact la crise sanitaire a-t-elle eu sur le système de démocratie en santé ?
- Quelle forme a pris la participation des représentants des usagers (RU) durant cette période complexe ?
- Quelles conséquences cette crise a-t-elle eues sur les droits des usagers en santé ?

Afin de répondre à ces questions, six délégations de France Assos Santé ont réalisé une enquête qualitative auprès des RU dans les régions suivantes : PACA, Bourgogne-Franche-Comté, Bretagne, Hauts-de-France, Normandie et Pays de la Loire.

Cette grande enquête entièrement pilotée et réalisée par les équipes des délégations avait pour but de :

- Recueillir la parole des RU sur l'impact de la crise sanitaire sur la démocratie en santé et les droits des usagers en santé ;
- Faire un état de lieux de la démocratie en santé en temps de crise ;
- Proposer des pistes d'action pour renforcer la participation des usagers en période de crise.

Dans les 6 régions, l'enquête a montré que les représentants des usagers se sont sentis mis de côté pendant la crise sanitaire de la Covid-19. Malgré cela, ils sont toutefois restés en alerte et ont continué à se mobiliser pour la défense des droits des usagers du système de santé. Loin des établissements de santé, ils ont essayé d'activer leurs réseaux associatifs et personnels afin de pouvoir continuer à exercer leur mandat autrement.

Grâce à cette action inter-régionale, France Assos Santé a bénéficié d'une vision représentative du vécu des RU pendant la crise, tant au plan national grâce aux tendances constatées partout qu'au plan régional à travers les spécificités propres à chaque région. Une initiative qui démontre la capacité de mobilisation et d'action du réseau des délégations de France Assos Santé !



■ Attentes et avis de France Assos Santé concernant les évolutions de la directive européenne (85/374/EEC) concernant la responsabilité du fait des produits défectueux

France Assos Santé participe, depuis 2018, à un groupe d'experts chargé par la Commission européenne d'évaluer l'application de la directive sur la responsabilité du fait des produits défectueux, qui est l'un des principaux freins à l'indemnisation des victimes d'effets indésirables provoqués par les médicaments. Nous avons, dans ce cadre, participé à la réunion du groupe organisée en janvier 2020 et rappelé dans une note écrite la principale demande de France Assos Santé et des victimes du médicament, à savoir que les produits de santé soient sortis du champ d'application de la directive et qu'un régime de responsabilité sans faute spécifique aux produits de santé soit mis en place.

■ Promotion des principes de transparence et d'universalité d'accès aux vaccins et thérapies contre la Covid-19

La pandémie de Covid-19 a conféré à l'UE des compétences plus larges en ce qui concerne la fourniture et la négociation des prix des produits pharmaceutiques, qui sont traditionnellement une compétence des États membres. Elle a également mis en lumière l'importance de l'accès universel aux traitements et vaccins, qualifiés de « bien public mondial ».

En collaboration avec EPHA et avec l'Alliance européenne pour une R&D responsable et des prix accessibles, France Assos Santé a notamment mené les actions suivantes :

- Cosignature et promotion d'une lettre ouverte adressée aux membres du Parlement européen et des Parlements nationaux de l'UE pour les inviter à soutenir la proposition de suspendre temporairement les brevets et autres droits de propriété intellectuelle sur les technologies de santé anti-Covid pendant la pandémie ;
- Cosignature et promotion d'une lettre ouverte adressée à la Commissaire européenne à la santé Kyriakides pour demander la publication des contrats d'achat anticipé de vaccins signés par l'UE pour le compte des États membres.

SÉGUR DE LA SANTÉ

■ Une contribution très riche à la concertation nationale Ségur de la santé

Dans le cadre du Ségur de la santé, France Assos Santé a mobilisé son réseau associatif national, régional et local en l'espace de trois semaines et reçu plus de 35 contributions écrites, réparties de la manière suivante :

- **Propositions pilier 2** : plan d'investissement et réforme des modèles de financement : 6 contributions écrites ;
- **Propositions pilier 3** : simplifier les organisations et le quotidien des équipes : 8 contributions écrites ;
- **Propositions pilier 4** : fédérer les acteurs de la santé dans les territoires au service des usagers : 16 contributions écrites ;
- **Pilier numérique** : 7 contributions écrites.

Au final, ce sont près d'une trentaine d'acteurs associatifs de tous horizons - bénévoles, salariés, élus - de provenances géographiques variées qui ont participé très activement aux travaux pour pouvoir faire émerger ces contributions dans le temps (court) imparti par le ministère de la Santé. Le résultat final est la conception d'un

document de 94 propositions pour tous les piliers du Ségur.

Chaque proposition a été défendue au cours des groupes de travail ministériels ainsi que lors d'auditions avec les pilotes ministériels des piliers (20 réunions avec le ministère en 3 semaines). Au total, le Ségur de la santé a retenu une diversité de mesures portées par France Assos Santé, notamment quelques-unes des plus structurantes : le développement d'un Service d'accès aux soins (SAS) avec un numéro d'appel unique, la mutation des CRSA qui deviendraient un véritable « parlement de la santé » en région, le renforcement de l'échelon départemental des ARS en garantissant leur autonomie et l'indépendance de leurs décisions et la prise en compte de tous les pans de la santé avec la mise en place d'un "Ségur de la santé publique".

En plus de leur implication dans les travaux au niveau national, plusieurs délégations régionales de France Assos Santé ont également contribué à des travaux au niveau régional dans le cadre du Ségur de la santé.



■ Notes de position/avis

France Assos Santé a produit en 2020 plusieurs notes de position nationales dans le cadre de ses actions revendicatives. Ces différentes productions donnent lieu à une diffusion dans nos réseaux ou à destination de certains militants associatifs qui en font la demande. Plusieurs courriers ont également été envoyés à des partenaires institutionnels, le plus souvent pour alerter et/ou obtenir des compléments d'information sur des problématiques ou dysfonctionnements repérés grâce au travail de réseau de France Assos Santé.



Délégation
NOUVELLE-AQUITAINE

Journée Régionale MaSanté 2022

La feuille de route Ma Santé 2022 à peine lancée, la délégation Nouvelle-Aquitaine s'est emparée de la thématique pour organiser une journée régionale d'échanges à Bordeaux pour questionner particulièrement l'avenir de l'utilisateur du système de santé. Trois tables rondes ont ponctué cette journée, portant sur les sujets majeurs de la réforme : le décloisonnement ville-hôpital, le volet numérique et l'amélioration de l'accès aux soins, particulièrement avec la promesse du zéro reste à charge pour l'optique, l'audiologie et le dentaire. En début de journée, ont été partagés les résultats d'une enquête croisée entre RU et professionnels de santé menée parallèlement par France Assos Santé national et la délégation Nouvelle-Aquitaine afin d'évaluer la perception de la réforme auprès des deux publics. En région, l'enquête auprès des professionnels de santé a été menée en étroite collaboration avec les URPS (médecins libéraux, infirmiers, pharmaciens) qui ont été associées à l'étude. Un reportage vidéo a été réalisé tout au long de la journée permettant de saisir « à chaud » les impressions des participants sur les débats menés et pour synthétiser avec les intervenants le contenu des tables rondes.

Cette première journée régionale de France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine qui a pu compter sur l'intervention de Gérard Raymond, Président de France Assos Santé, a rassemblé plus de 150 personnes dont 60 % étaient des usagers et des associations et 40 % des professionnels et partenaires institutionnels. L'évaluation montre un indice de satisfaction de 4,8 sur 5 sur l'ensemble de la journée.

■ Note Covid-19 : difficultés à domicile

Cette note alerte sur les risques liés aux difficultés constatées, aussi bien concernant le secteur des aides à domicile que des soins à domicile, pendant la période du premier confinement, en ciblant particulièrement les personnes âgées, les personnes en situation de handicap et les personnes atteintes de maladies chroniques. Elle propose la mise en œuvre de 9 actions permettant de répondre à ces difficultés.

■ Note audition par la Cour des comptes sur la réforme 100 % Santé et la Complémentaire santé solidaire

Cette note porte à la fois sur la Complémentaire santé solidaire et la réforme 100 % Santé. France Assos Santé fait part de son soutien à ces réformes mais constate plusieurs écueils et apporte des propositions.

Sur la complémentaire santé solidaire : le taux de non-recours reste élevé, nombre important de perdants par rapport à l'ACS, caractère non solidaire du fait d'une cotisation en fonction de l'âge et non des revenus, plafond de ressource qui reste trop bas. France Assos Santé préconise la mise en œuvre d'une véritable complémentaire santé solidaire dont le plafond serait porté à 100 % de la CMUC et les cotisations modulées en fonction des revenus et non de l'âge.

Sur la réforme 100 % Santé, France Assos Santé demande la prise en compte de certains besoins spécifiques non couverts (ex. implantologie pour des personnes atteintes de troubles orofaciaux ne pouvant bénéficier de prothèses dentaires classiques), l'obligation que tous les professionnels concernés proposent effectivement les produits 100 % Santé, la garantie d'une information claire et juste sur les produits 100 % Santé par les professionnels, une réelle lisibilité et visibilité des contrats complémentaires santé et, enfin, d'aller vers une extension du 100 % Santé à d'autres dispositifs médicaux entraînant des restes à charges élevés (ex. fauteuils roulants électriques).

■ Note d'audition par la Mission d'évaluation et de contrôle des lois de financement de la sécurité sociale, portant sur la réforme 100 % Santé

Cette note reprend les éléments de la note précédente concernant la réforme 100 % Santé mais rajoute un point concernant l'impact de la crise sanitaire sur la mise en œuvre de la réforme, notamment les consignes du premier confinement strict, la pénurie de masques, la fermeture des cabinets des chirurgiens dentistes, des opticiens et des audioprothésistes.

■ Note sur le dispositif contact Covid

Cette note pédagogique sur le dispositif contact Covid a été rédigée dans l'objectif, d'une part d'expliquer le fonctionnement du dispositif et de répondre aux questions et aux inquiétudes sur le dispositif (sécurité des données notamment, lien avec l'application Stop Covid), et d'autre part, de promouvoir cet outil et l'importance de l'isolement et de la déclaration des cas contacts afin de briser les chaînes de contamination.

■ Note sur la santé au travail

Cette note indiquait que si la santé au travail est un enjeu fort de santé publique, elle l'est encore davantage pour les personnes atteintes de pathologies ou de handicap, pour qui la préservation de l'état de santé et la lutte contre la désinsertion professionnelle doivent être un objectif prioritaire. Elle soumettait ainsi des propositions d'adaptation des dispositifs de nature à favoriser l'insertion professionnelle des personnes malades (périodes de droit IJ ALD, indemnisation des absences pour soins itératifs, etc.). Un dernier paragraphe était consacré au sujet du Service de santé au travail qui doit voir son rôle renforcé, ainsi que la coordination entre le médecin du travail, le médecin traitant et le médecin conseil de l'Assurance maladie. Un point de vigilance a été porté sur la question de l'accès au DMP par le médecin du travail, qui ne peut être envisagé qu'à condition d'une démarche pro-active d'autorisation d'accès par l'utilisateur.

■ Propositions d'amendements au Projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2021

Comme chaque année, France Assos Santé a élaboré des propositions d'amendements dans le cadre du PLFSS. En 2020, 23 propositions d'amendements ont ainsi été adressées aux députés et sénateurs et plusieurs auditions ont eu lieu. Les amendements portaient à la fois sur les articles du projet de loi (Forfait urgences, hôtels hospitaliers, accès précoce et compassionnel aux médicaments, gestion de la complémentaire santé solidaire), mais aussi sur des propositions d'articles additionnels classées dans les thématiques suivantes :

- Améliorer l'accès aux soins ;
- Favoriser l'insertion professionnelle des malades ;
- Améliorer l'accès aux droits des personnes malades et handicapées ;
- Réaffirmer et renforcer la démocratie en santé ;
- Assurer la transparence des prix des médicaments ;
- Prendre en compte les investissements publics dans la recherche et le développement des médicaments et rendre transparente la fixation des prix.

■ Note de position « Constats et propositions sur l'organisation des soins en période de Covid-19 »

Cette note propose une réflexion sur l'organisation des soins en période de Covid-19, à partir notamment des témoignages de terrain récoltés par les associations. Elle revient sur l'impératif maintien de la continuité des soins pour les maladies aiguës, chroniques et pour les personnes âgées et handicapées hors Covid-19, traite la déprogrammation d'actes médicaux, nécessitant une totale transparence des offreurs de soins, appelle à une priorisation des patients aux lits de réanimation respectueuse des droits des usagers, tout comme au besoin de positionner les représentants des usagers en soutien du dispositif de crise et de post-crise.



■ **Note de position dans le cadre du CESE
« Place de l'hôpital dans le système de santé
& propositions sur la démocratie en santé »**

Cette note de position est issue de l'audition de France Assos Santé par le Conseil économique social et environnemental le 20 mai 2020. Dans le contexte du Ségur de la santé, cette note revient sur l'intégration de l'hôpital sur le territoire et sa collaboration avec les autres acteurs de santé.

Elle opère un retour sur son financement, le respect des droits des patients hospitalisés, les

progrès et limites de la démocratie en santé et la place des usagers dans la crise Covid-19 à l'hôpital. Elle aboutit sur des propositions pour réenvisager le fonctionnement de la santé et renforcer le rôle de la démocratie en santé.



**Délégation
LA RÉUNION**

**Groupe « Crise Covid » : actions
d'information et de communication
pour veiller au bon fonctionnement
du système sanitaire en période de crise**

Afin de suivre et de réagir à l'actualité et de veiller au bon fonctionnement du système sanitaire en période de crise, un groupe de « crise Covid » s'est mis en place réunissant 7 associations de la délégation et comprenant 8 membres, dont les membres du Bureau et la coordinatrice.

11 réunions ont eu lieu depuis le début de la crise sanitaire et jusqu'au 31/12/2020.

Plusieurs actions ont été menées et ont pris diverses formes :

- Courrier à l'ARSLa Réunion « Covid-19 constats, inquiétudes et vives interrogations face à la crise sanitaire » ;
- Communiqué de presse sur le courrier transmis à l'ARS ;
- Requête au Préfet pour la mise en place d'un couvre-feu ;
- Communiqué de presse « Ne pas confondre renoncement aux soins et report de soins » ;
- Courrier aux directions des 29 établissements de santé de La Réunion pour maintenir le dialogue avec les représentants d'usagers des Commissions des usagers (CDU) ;
- Courrier à l'ARS Mayotte sur l'implication des RU et la gestion de crise à Mayotte ;
- Courrier adressé aux responsables qualité des établissements de santé pour rappeler le bon fonctionnement des CDU.

Le groupe de travail a été sollicité pour travailler sur des documents réalisés en collaboration avec les Unions régionales des professionnels de santé (URPS) et le CHU concernant les recommandations à diffuser aux patients Covid +. Il a également été force de proposition pour réaliser un document pédagogique sur le port du masque.

■ **Note de position et proposition
d'amendements pour l'audition PPL Ségur
de la santé « Améliorer le système de santé
par la confiance et la simplification »**

France Assos Santé a été auditionnée dans le cadre du dépôt de la PPL Ségur de la santé à l'Assemblée nationale par la rapportrice Stéphanie Rist. France Assos Santé a proposé 8 amendements au texte initialement déposé, majoritairement sur la place des représentants des usagers dans les directoires/dans les Commissions médicales d'établissements (CME) et des demandes plus anciennes (place des associations d'usagers dans les Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS).

Après les discussions en seconde lecture, France Assos Santé a lancé une action de plaidoyer conjointe avec l'AMAMS contre un amendement déposé en première lecture qui consacre la notion de « bénévolat individuel ».

■ **Note de position « En quoi certaines pratiques de déprogrammation sont contraires aux droits des malades ? »**

Si la note ne conteste pas la nécessité de déprogrammer les actes non urgents pour libérer des lits Covid et le personnel soignant, elle soulève l'extrême nécessité d'accompagner la déprogrammation par une coordination des soins, optimale pour éviter des pertes de chance, notamment en cas de transferts de prise en charge. Dans cette note, France Assos Santé s'étonne cependant de la légèreté du véhicule juridique utilisé pour justifier les déprogrammations. Elle détaille également 4 points qui démontrent en quoi certaines pratiques de déprogrammation sont contraires aux droits des malades : rupture de l'égalité d'accès aux soins, défaut d'information des patients, non-respect de la décision médicale partagée et rupture de principes fondamentaux du service public hospitalier.

■ **Note de position concernant le recours à des contrats de performance**

France Assos Santé a décidé de se saisir de ce sujet dans un nouveau contexte où le recours potentiel à cet outil est réactivé pour faire face à l'arrivée de nouveaux traitements très coûteux (thérapies géniques notamment).

France Assos Santé n'est pas favorable à la mise en place de contrats de performance qui, dans les modalités actuelles, justifient des prétentions de prix exorbitantes et injustifiées. La mise en place de tels contrats justifie un prix basé sur la valeur, occultant les questions principales sur les critères de fixation des prix. Une alternative –visiblement inexistante au niveau mondial– pourrait constituer à mettre en place des contrats de performance en débutant sur des prix faibles ajustés à la hausse en fonction de l'efficacité évaluée (modalité par ailleurs déjà proposée par la Cour des comptes).

■ **Note d'audition sur la proposition de loi sénatoriale visant à créer un pôle public du médicament**

Cette note porte exclusivement sur la question des pénuries de médicaments qui fait l'objet d'un travail collectif approfondi au sein de France Assos Santé : évolution et médicaments touchés, conséquences pour les personnes malades, appréciations de la mise en œuvre des mesures législatives ou gouvernementales. Concernant les missions du pôle public, France Assos Santé considère qu'une production publique (ou à but non lucratif) mérite d'être analysée pour un petit nombre de spécialités courantes faisant l'objet de pénuries en s'appuyant sur des laboratoires publics qui possèdent déjà un certain savoir-faire.



Délégation
NORMANDIE



Le site internet
« Parlons douleurs sans tabou »



À l'occasion de la journée mondiale de lutte contre la douleur, les associations de patients et d'usagers du système de santé membres de France Assos Santé Normandie ont mis en ligne le site internet « Parlons douleurs sans tabou » du 19 octobre au 19 novembre 2020. L'objectif général de ce site était de sensibiliser le grand public sur la thématique de la douleur et de permettre à chaque personne le souhaitant :

- D'exprimer librement sous forme écrite ce que représente pour elle le terme « douleur » ;
- D'améliorer ses connaissances sur cette thématique de la douleur ;
- De poser des questions sur cette thématique.

Le grand public a pu ainsi participer à plusieurs activités :

- Un quiz : pour comprendre et faire évoluer les regards sur la thématique de la douleur. En répondant au quiz en lien avec la douleur, chacun pouvait mieux comprendre cette thématique et améliorer ses connaissances ;
- Un photo-expression : pour faciliter l'expression de ce que représente la douleur. En choisissant individuellement la photo représentant le plus la douleur pour eux, les participants pouvaient s'exprimer sous forme écrite ;
- Un forum : pour faciliter les échanges sur cette thématique. En allant dans la rubrique « forum », les visiteurs pouvaient poser leurs questions en lien avec la thématique de la douleur.



- **Avis concernant la mission stratégique visant à réduire les pénuries de médicaments essentiels (rapport au Premier ministre, mission confiée à Jacques Biot)**

Cette note formule un avis sur le rapport et les recommandations de la mission. Cet avis porte principalement sur le rôle de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM), l'identification des principes actifs appelant à une vigilance spécifique, la fixation des prix des médicaments, la relocalisation et la production publique de médicaments.

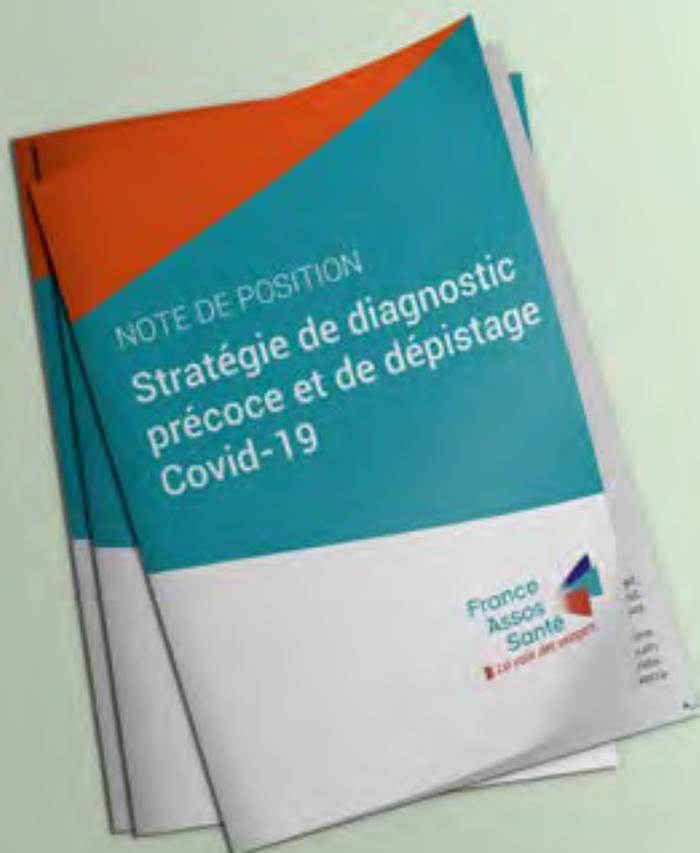
- **Commission d'enquête pour l'évaluation des politiques publiques face aux grandes pandémies à la lumière de la crise sanitaire de la Covid-19 et de sa gestion**

Cette note présente l'appréciation globale de la crise par France Assos Santé en date du mois de septembre 2020 : la démocratie en santé, la déprogrammation des soins et leurs conséquences, les dispositions concernant les personnes à risque, les difficultés rencontrées par les proches aidants, la fin de vie, la situation dans les EHPAD, l'accès aux équipements de protection et aux produits de santé et l'organisation de la recherche.

- **Note d'audition-coordination et simplification de la recherche clinique**

La situation sanitaire liée à la Covid-19 a entraîné un investissement important des acteurs de la recherche en santé et la mise en œuvre rapide de nombreux projets de recherche clinique sur la Covid-19, notamment grâce à la réduction des délais d'autorisation par une procédure d'examen accéléré des dossiers d'autorisation des essais cliniques. Saisi par le ministre des Solidarités et de la Santé et la ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, le Professeur Rossignol avait pour mission de recommander des améliorations, notamment en termes de coordination de la recherche clinique au niveau national et de simplification de sa mise en œuvre en période de crise sanitaire.

Un groupe de représentants des usagers en Comité de protection des personnes animé par France Assos Santé a contribué à cette réflexion insistant sur la nécessité de coordonner la recherche (limiter le nombre d'essais, favoriser le regroupement de protocoles), et de renforcer la confiance du grand public et des potentiels participants aux essais (communication, renforcer les moyens humains pour l'information préalable, améliorer les conditions de réflexions, etc.).



- **Constats et propositions sur la stratégie de diagnostic précoce et de dépistage Covid-19 par les non-professionnels de santé**

Cette note, en s'appuyant sur le niveau des connaissances en date du 3 juillet 2020, revient sur la stratégie adoptée en France en matière de diagnostic précoce et de dépistage de la Covid-19 pour les non-professionnels de santé. L'attente sociétale est effectivement forte pour l'utilisation de ces tests. Néanmoins des questions subsistent à la fois sur l'utilité et les conditions d'utilisation des tests, notamment sérologiques (Test de diagnostic rapide (TDR), Test rapide d'orientation diagnostique (TROD), autotest).

- **Note d'information sur les essais cliniques concernant des traitements contre la Covid-19**

L'objectif de cette note est de fournir au lecteur les outils nécessaires pour comprendre ce qu'est un essai clinique, à quoi il sert et ce que l'on peut attendre des nombreux essais en cours contre la Covid-19, à travers quelques exemples représentatifs des principaux essais conduits en France.

ANIMATION & REPRÉSENTATION

L'animation du réseau en temps de Covid : maintenir le lien et la vie démocratique intacts

Le réseau de France Assos Santé est particulièrement actif, tant au niveau de l'animation des associations nationales membres que des délégations régionales. Coordination et concertation sont les mots clés.

En 2020, malgré les contraintes liées à la pandémie et aux difficultés de se réunir, la vie associative a continué son cours grâce aux moyens dématérialisés pendant les périodes de confinement. Cette situation inédite a permis de tester de nouveaux leviers d'animation réactifs et pratiques qui pourront être pérennisés pour maintenir le lien avec toutes les parties prenantes.

Les délégations régionales ont continué à mobiliser le réseau des représentants des usagers (RU) pour veiller à maintenir intactes leur capacité d'action et la richesse inter-associative. Au plus près des acteurs du système de santé (ARS, établissements, professionnels de santé...), les RU incarnent et transmettent les réalités et les attentes des patients et usagers du système de santé. Les spécificités locales sont prises en compte dans chaque région et viennent renforcer la représentation nationale.

CHIFFRES CLÉS

17

DÉLÉGATIONS
RÉGIONALES

85

ASSOCIATIONS
MEMBRES au niveau
NATIONAL

2 453

INSCRITS
SUR LE SITE
EXTRANET

13 631

MANDATS
DANS L'ANNUAIRE
des représentants
des usagers du
système de santé

912

ASSOCIATIONS
MEMBRES au niveau
DES RÉGIONS

72

JOURNÉES,
RÉUNIONS et
GROUPES DE TRAVAIL
DU RÉSEAU

Le réseau national

Le **Conseil d'administration** se compose de 78 membres titulaires et suppléants, dont 61 issus des collèges des associations membres et 17 issus des Unions régionales. Il s'est réuni 3 fois en 2020, l'une des séances ayant été annulée en mars, en raison du confinement. Le CA est investi de tous les pouvoirs nécessaires pour prendre au nom de l'association toutes les décisions qui ne sont pas expressément réservées à l'assemblée générale.

L'**assemblée générale ordinaire** s'est réunie le 30 juin 2020 pour débattre et adopter le rapport d'activité et le rapport financier 2019, fixer les grandes orientations et voter le budget de l'exercice 2020, et délibérer sur les autres questions mises à l'ordre du jour. L'assemblée a ainsi approuvé la nouvelle charte des valeurs, fruit d'un processus de concertation interne s'appuyant sur le projet de charte élaboré par le Comité de déontologie.

L'assemblée générale de l'association est composée d'un représentant par association membre. Les délégations régionales y sont conviées.

Le **Bureau**, quant à lui, arbitre nombre de sujets et orientations stratégiques de l'Union, hiérarchise les priorités en matière de plaidoyer et de communication, valide les différentes notes de position. Il s'est réuni à 11 reprises en 2020 pour ses réunions mensuelles. Compte tenu de la situation sanitaire, ces réunions se sont tenues soit dans un format mixte présentiel/visioconférence, soit en visioconférence exclusivement. Outre ces réunions mensuelles, deux séances ont été programmées pour travailler sur des thématiques particulières en septembre et octobre 2020. Enfin, afin de maintenir le lien entre les administrateurs et membres du Bureau au cours de cette période inédite, des réunions d'échange et d'information ont été mises en place pendant les périodes de confinement pour le Bureau, et au dernier trimestre 2020 pour le Conseil d'administration.

Le réseau des associations membres

■ Les commissions du réseau

La commission du réseau est une instance composée d'au moins un représentant par association membre de France Assos Santé. Lieu d'échange, de discussion, de cohésion entre les membres associatifs, elle se réunit habituellement tous les trimestres pour traiter de l'actualité de l'Union, de ses associations membres et des projets à venir. En cette année 2020, du fait de la pandémie et de la situation de crise sanitaire, celle-ci s'est réunie à une fréquence très importante et régulière durant la période des deux confinements :

- 30 commissions réseau ont été organisées en visio entre mars et décembre.
- 2 commissions réseau se sont tenues en présentiel.

La fréquence des échanges au sein de la commission réseau a permis plusieurs remontées des associations membres durant la crise Covid-19 auprès des Institutionnels (CNAM, ministère de la Santé, ANSM, HAS, HCSP etc.) pour procéder à des lettres ouvertes, groupe de travail ou bien saisines et maintenir ainsi des dérogations essentielles et vitales pour les personnes en affection de longue durée (ALD) et les plus fragiles.





■ Groupes de travail internes

Les groupes de travail internes réunissent les experts issus des associations membres dans chacun des domaines d'action développés par France Assos Santé. En fonction des sujets abordés, un représentant de délégation régionale peut aussi se joindre.

Chaque groupe de travail est constitué de 8 à 15 personnes qui traitent de problèmes propres

à leur domaine en vue de produire des notes de propositions. Huit groupes ont été particulièrement actifs en 2020 : Assurance maladie, produits de santé, offre de soins et territoires (ex-hôpital), indemnisation, douleur, activité physique adaptée, e-santé, accès à l'assurance et à l'emprunt, politique vaccinale Covid-19.

Le réseau des délégations régionales

Une réunion des présidents de délégations régionales s'est tenue le 23 septembre 2020. Elle a rassemblé, dans un format mixte présentiel /visioconférence, 9 présidents ou représentants des délégations régionales, 4 membres du Bureau de France Assos Santé, le directeur général, la directrice administrative et financière et le coordinateur national.

L'occasion d'échanger notamment sur :

- La question de la répartition des effectifs salariés dans les délégations ;
- L'état d'avancement de la révision des statuts à cette date ;
- Les suites du Ségur de la santé sur lequel France Assos Santé a beaucoup travaillé aux niveaux national et régional avant l'été 2020.

■ Réunions des coordinateurs régionaux

Chaque année, les coordinatrices et coordinateurs régionaux sont réunis au minimum quatre fois au siège de France Assos Santé à l'initiative du coordinateur national. Malgré le contexte sanitaire, ces réunions ont pu se tenir en présentiel entre mars et septembre. Une dernière

réunion s'est tenue en novembre en visioconférence en raison du deuxième confinement. Ces réunions ont vocation à favoriser la transmission d'information entre le siège et les délégations, ainsi que les délégations entre elles.

■ Soutien au réseau

France Assos Santé met à disposition des délégations régionales l'ensemble de ses parutions (guides, fiches, rapports...), travaux spécifiques (notes de position, éléments de langage, kits d'actions...) et supports de communication.

En 2020, ce soutien a été particulièrement appuyé pour faire face à la crise sanitaire. Les échanges se sont multipliés via les outils de visioconférence pour informer les délégations et pour que ces dernières rapportent l'état de la situation dans leur région et leurs territoires. En novembre, il a notamment été collectivement décidé de lancer une enquête nationale auprès des RU en établissements de santé afin de mesurer la façon dont ils ont été impliqués ou non depuis le début de la crise sanitaire.

■ Des liens renforcés entre les délégations et le réseau

Cette année 2020 inédite pour chacun comme pour France Assos Santé a été l'occasion de développer des outils pour renforcer les liens avec le réseau. Beaucoup de délégations ont ainsi créé ou développé des outils pour favoriser ces liens, plus particulièrement via des newsletters qui ont pris différentes formes et fréquences. Plusieurs d'entre elles présentent plus précisément ces outils dans le présent rapport. À terme, un travail sera mené entre les délégations avec l'appui du service communication pour harmoniser les outils et les contenus tout en veillant à ce que les délégations conservent des spécificités car les réalités et moyens sont différents dans chaque délégation.

■ Réunions des instances de gouvernance

Les instances de gouvernance sont au cœur de la vie du réseau au sein des délégations. Chaque délégation réunit son assemblée régionale au moins une fois par an avec l'ensemble de ses associations membres. En 2020, ces assemblées ont pu se tenir en dépit des conditions sanitaires. Dans plusieurs régions, elles ont dû se tenir en format distanciel. Certaines se sont également tenues exceptionnellement au deuxième semestre afin de permettre un format en présentiel. Le comité régional se réunit trois ou quatre fois par an et le Bureau autant que de besoin.

En tout, en 2020, ces différentes instances se sont réunies 204 fois dans l'ensemble des délégations, en distanciel ou en format mixte (présentiel et distanciel) en raison des contraintes sanitaires. Leur tenue a permis d'assurer l'impulsion et le suivi politique des actions menées au sein des délégations régionales pendant cette année 2020 si spécifique.

■ Pages dédiées aux délégations régionales sur le site internet de France Assos Santé

L'animation du réseau régional passe également par le site internet. Chaque délégation régionale dispose d'un mini-site au sein du site de France Assos Santé.

Ce sont les délégations qui alimentent elles-mêmes l'essentiel du contenu des pages qui leur sont dédiées.

En 2020, 504 actualités ont ainsi été publiées par l'ensemble des régions.

Délégation CENTRE-VAL DE LOIRE



Guichet d'accueil et d'accompagnement des plaintes et réclamations en santé

Le guichet expérimental prévu par la loi de 2016 était porté par France Assos Santé Centre-Val de Loire, dans le Loir-et-Cher. Il vise à accompagner et orienter les usagers dans leurs démarches de réclamation au sein du système de santé (à l'hôpital, en ville et dans le secteur médico-social). En 2020, il a été constaté une montée en charge de la fréquentation du guichet depuis son ouverture au public en septembre 2019 après des actions de communication pour le promouvoir. Près de 80 situations ont été accueillies et traitées en quelques mois depuis son ouverture.

Des permanences se sont ouvertes dès le mois de juin. En raison de la crise sanitaire, le guichet a été stoppé et a dû fermer à plusieurs reprises. Le directeur général de l'ARS, en concertation avec les parties prenantes, a proposé de prolonger l'expérimentation d'un an, jusqu'au 31.12.2021. Il n'a pas été possible pour France Assos Santé Centre-Val de Loire d'en poursuivre la gestion pour des impératifs administratifs. La délégation a recherché une autre association agréée du système de santé pour en accompagner la gestion. La Ligue contre le cancer, comité de Loir-et-Cher, association déjà impliquée dans cette démarche, a accepté d'en être le porteur. Les représentants d'usagers du département de Loir-et-Cher participant depuis le début au projet, ont été très accompagnants dans cette période. Tout a donc été mis en œuvre pour permettre aux usagers du système de santé du département de continuer à bénéficier, dans les mêmes conditions, de l'appui de ce guichet.





Délégation
OCCITANIE
Webinaire

« La place des présidents d'associations
dans la démocratie en santé »

La crise sanitaire a amené France Assos Santé Occitanie à s'adapter et à se réinventer pour fédérer son réseau associatif. C'est dans ce contexte que début décembre France Assos Santé Occitanie a transposé sa journée régionale des présidents d'associations en présentiel, en un webinaire d'une matinée.

Objectif : échanger sur l'importance de renforcer la place des présidents d'associations pour faire vivre la démocratie en santé, d'autant plus en période de crise.

Animées par des bénévoles des associations du réseau de France Assos Santé formés à cet exercice, ces rencontres sont ouvertes à tous. Initialement organisées en visioconférence en raison du contexte, elles pourront avoir lieu en présentiel lorsque la situation sanitaire le permettra. Les sujets et les thèmes abordés font l'objet d'un compte-rendu anonymisé et contribuent à une remontée des difficultés et des éventuels besoins auprès des associations de patients, des soignants et aussi des institutions de santé.

Parmi les thématiques abordées :

- La démocratie en santé en période de pandémie au regard des problématiques de renoncement aux soins et d'isolement des patients ;
- L'importance du rôle des présidents dans la représentation des usagers ;
- Et l'animation du réseau des RU.

■ L'animation des associations régionales

Le nombre d'associations membres a continué à croître dans les régions en 2020. Diverses réunions des instances de gouvernance régionales (Assemblées régionales, comités régionaux et bureaux régionaux) contribuent largement à l'animation du réseau au sein des délégations régionales. Ces moments forts sont souvent l'occasion de point d'information sur des sujets thématiques et donnent lieu à l'intervention de membres du siège ou de représentants institutionnels.

■ Réunions avec les présidents d'associations régionales

Dans le cadre de la dynamique d'animation des associations membres au niveau régional, les délégations réunissent les présidents (ou leurs représentants) pour des réunions d'information et d'échanges. En 2020, 17 réunions de ce type ont été organisées sur l'ensemble des régions.

■ Réunions « Orientations Stratégiques » et organisation de séminaires

En 2020, les délégations ont organisé 54 temps d'échanges et d'informations en lien avec les orientations stratégiques définies en 2018 pour en assurer le suivi et le cas échéant les faire évoluer.



ORIENTATIONS
STRATEGIQUES
FRANCE ASSOS SANTÉ
2018-2022

La communication au service de l'animation du réseau

Un nouvel extranet pour France Assos Santé

Entièrement refondu en 2019, le nouvel extranet de France Assos Santé comptait 2 453 utilisateurs inscrits avec une moyenne de 727 visites par mois.

En complément de l'extranet, France Assos Santé a lancé en décembre 2020 une lettre d'information interne au réseau. Cette newsletter mensuelle reprend une sélection d'actualités publiées sur l'extranet au cours du mois précédent.

Cette année 2020 inédite pour chacun comme pour France Assos Santé a été l'occasion de développer des outils pour renforcer les liens avec le réseau. Beaucoup de délégations ont ainsi créé ou développé des outils pour favoriser ces liens, plus particulièrement via des newsletters qui ont pris différentes formes et fréquences.



Délégation PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR

Les nouvelles organisations de la santé sur le territoire : du «pour» au «avec» les usagers, RU prenez votre place !



France Assos Santé PACA a organisé une journée régionale pendant la période de crise sanitaire, sous forme de webinaire pour les représentants des usagers, les acteurs associatifs et les professionnels de santé. Au programme : l'organisation de la santé dans la région, des témoignages, des expériences ainsi que des outils à partir desquels ils peuvent s'inspirer pour jouer, à leur tour, un rôle sur ce territoire. Deux approches de l'organisation de la santé ont été abordées : sur le territoire et sur la ville, avec des professionnels, des Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), des Groupements hospitaliers de territoire (GHT), des Plateformes territoriales d'appui (PTA), des Dispositifs d'appui à la coordination (DAC), des Contrats locaux de santé (CLS) et des représentants d'usagers qui se sont impliqués dans ces organisations afin d'en apprendre plus sur leurs fonctionnements.



La représentation des usagers du système de santé : un modèle de référence

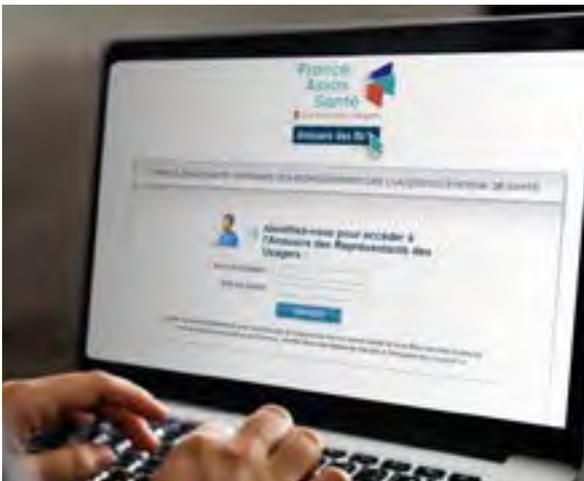
France Assos Santé est l'organisation de référence pour la représentation des usagers en France, forte de l'expertise de ses associations membres et de la présence de ses délégations dans l'ensemble des régions.

Le réseau de France Assos Santé est ainsi au cœur du système de représentation des usagers dans toutes les instances au sein desquelles la présence de représentants des usagers est prévue par des textes législatifs et/ou réglementaires.

L'objectif est de désigner les représentants des usagers du système de santé au sein des différentes instances de santé. France Assos Santé, au niveau national, et les délégations, au niveau régional, assurent la coordination et la concertation entre les associations membres. France Assos Santé et ses délégations régionales proposent une liste des représentants des usagers après consultation et concertation des associations membres. Elles veillent aussi à ce que les représentants des usagers puissent bénéficier d'accompagnement dans l'exercice de leur mission, en particulier quand ils sont en situation de handicap, de grande précarité ou d'exclusion. En 2020, au niveau national, France Assos Santé a participé à 101 réunions, conseils, commissions ou comités contre 159 en 2019. Cet écart s'explique par les restrictions liées à la crise sanitaire et aux confinements.

■ Le réseau des représentants des usagers

À fin 2020, l'**annuaire des représentants des usagers** répertorie 13 631 postes de représentation occupés pour 9 461 représentants des usagers uniques identifiés (certains représentants ayant plusieurs mandats de représentation).



L'annuaire recense également 10 546 instances de représentation.

Il est mis à jour régulièrement par les délégations régionales qui récupèrent généralement des ARS les informations sur les nominations des RU.

Une réflexion sur la refonte de l'annuaire des représentants des usagers a démarré en 2019.

L'objectif est double :

- Rendre l'outil plus accessible et intuitif pour les utilisateurs ;
- Permettre une harmonisation et une automatisation des interactions entre la base de données de l'annuaire et les différents applicatifs utilisés par France Assos Santé (formation, communication, secrétariat...).

Cette base de données permettra à France Assos Santé de stocker chaque information à un endroit unique, ce qui facilitera la mise à jour et le respect de normes RGPD.

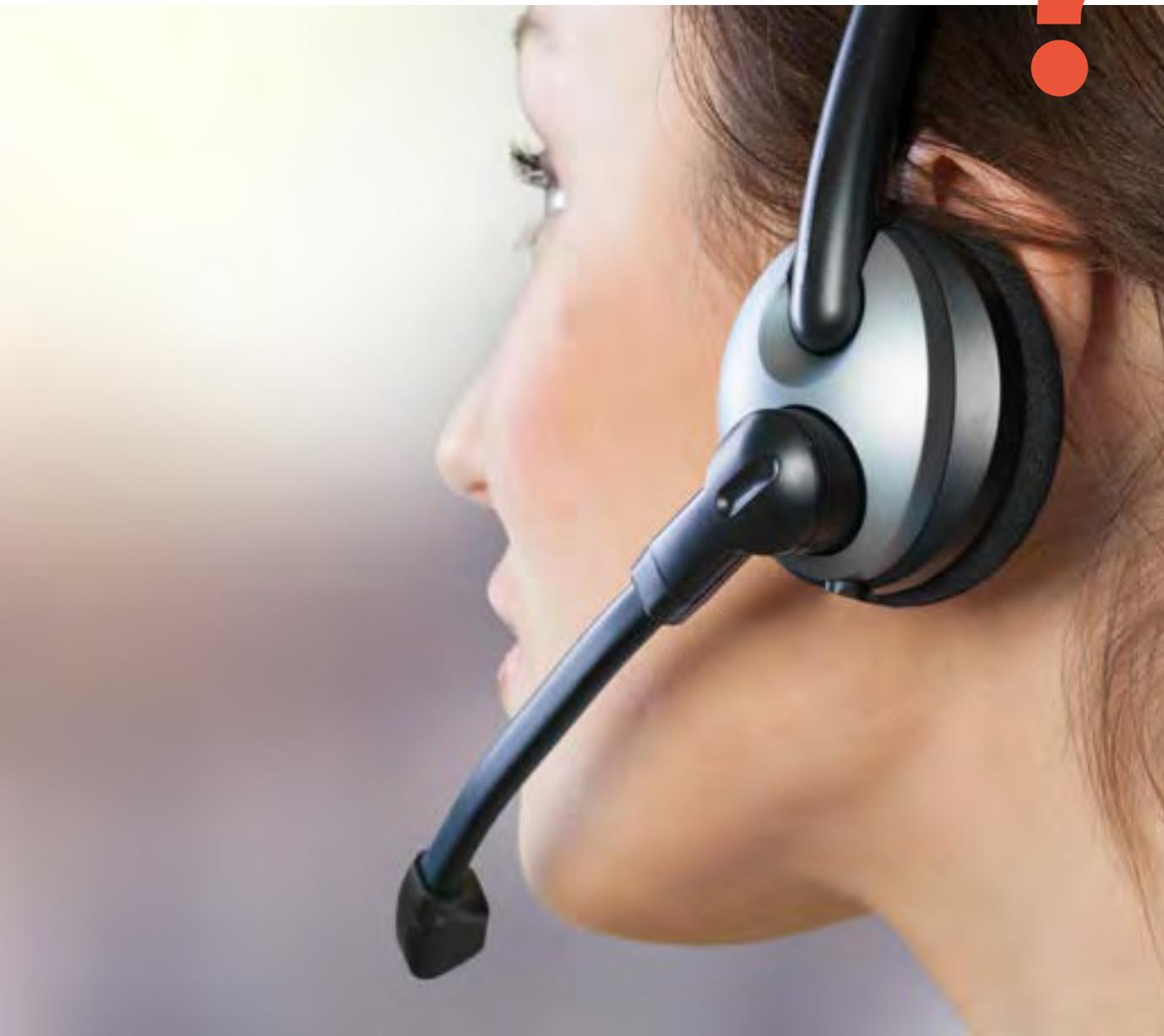
■ Représentation à la Caisse Nationale de l'Assurance maladie (CNAM)



France Assos Santé s'investit de manière importante au sein de la CNAM. Au total elle a assisté à 46 séances en 2020, dont 13 Conseils, 23 Commissions de réglementations (COR), 6 Commissions des relations aux publics et de l'action sanitaire et sociale (CORPASS) et 4 Commissions santé prévention (CSP).

Par ailleurs, France Assos Santé a également assisté à 2 réunions de présidents et vice-présidents de commissions, étant vice-présidente de la CSP et un groupe de travail spécifique des membres de la COR concernant les données de santé et le Health Data Hub.

UNE QUESTION JURIDIQUE OU SOCIALE LIÉE À LA SANTÉ



**...des écoutants
spécialistes
vous informent
et vous orientent**





10, Villa Bosquet
75007 PARIS
Tél. : 01 40 56 01 49
france-assos-sante.org



