

Rapport d'activité 2021

**Face aux
inégalités
de santé,
il n'y a pas
meilleur antidote
que le**

Élevons
tous
la voix™

Plus de 15 000 Représentants des Usagers
issus d'associations agréées de santé.

**France
Assos
Santé**
La voix des usagers

Défendre vos droits Vous représenter Agir sur les lois

www.france-assos-sante.org

**Pour améliorer
le système
de santé,
rien de tel qu'un**

TOUS
UNIS

**matin, midi
et soir.**

Plus de 15 000 Représentants des Usagers
issus d'associations agréées de santé.

**France
Assos
Santé**
La voix des usagers

Défendre vos droits Vous représenter Agir sur les lois

www.france-assos-sante.org

**En tant que patient,
vous avez des droits.
Ici, un**



**est là pour
vous aider dans
la défense
de vos droits.**

RENSEIGNEZ-VOUS À L'ACCUEIL DE L'ÉTABLISSEMENT

**France
Assos
Santé**
La voix des usagers

Défendre vos droits Vous représenter Agir sur les lois

www.france-assos-sante.org



Après le choc de la crise, le temps des propositions



© Francis Rhodes

Gérard Raymond
Président de France Assos Santé

La crise provoquée par la Covid-19 nous a tous marqués, chacun à notre manière. Nombre d'entre nous ont perdu des amis, notamment au sein de nos associations où se retrouvent des gens déjà fragilisés par une autre pathologie. Elle a aussi fortement ébranlé le système de santé, aggravé ses failles et montré ses limites. **Manque de moyens à l'hôpital, soignants éreintés et démotivés, déprogrammations de soins et pertes de chances pour les patients, personnes âgées isolées et parfois maltraitées, pénuries de médicaments...** Tous ces sujets, déjà d'actualité en 2020, sont demeurés au cœur de l'activité de France Assos Santé en 2021.

Dès le début de l'année, les vaccins contre la Covid-19 ont heureusement permis de prévenir l'aggravation de la crise. **France Assos Santé a pris toute sa part au déploiement de la campagne de vaccination, en France hexagonale et outre-mer.** D'une part, en expliquant le rapport bénéfice-risque et en luttant sans relâche contre la désinformation – et cela n'a pas toujours été facile. D'autre part, en rappelant aux autorités sanitaires la nécessité d'aller vers celles et ceux qui sont éloignés des soins parce qu'ils vivent dans des déserts médicaux, parce que leur état de santé ne leur permet pas de se déplacer ou parce qu'ils n'ont pas de connexion Internet...

De la ligne Santé Info Droits, vigie efficace des problèmes rencontrés par les usagers, aux équipes des délégations régionales sur le terrain, des associations membres aux représentants des usagers, **toutes les forces vives de France Assos Santé se sont mobilisées pour détecter les besoins et faire en sorte que chacun puisse accéder aux soins et au respect de ses droits.** Que tous ces acteurs, la plupart anonymes, en soient ici remerciés. À travers eux, le réseau a prouvé de la plus belle des façons le rôle essentiel qu'il joue, en particulier auprès des personnes les plus vulnérables.

C'est ce travail quotidien, obstiné, pour défendre les droits des usagers, les représenter et faire bouger les lignes, que France Assos Santé a choisi de valoriser en 2021, dans une campagne de communication à destination du grand public. Les quelque 15 000 représentants des usagers et les centaines d'associations que fédère l'Union y ont fièrement montré leur engagement collectif à porter la voix des usagers. Cette campagne aura contribué à mieux faire connaître France Assos Santé, et donc à faire avancer la démocratie en santé.

Année charnière, 2021 aura aussi été une année de projection vers l'avenir. Un avenir qui passe par le déploiement des outils du numérique en santé, à condition qu'il permette aux usagers de devenir acteurs de leur santé et qu'ils restent maîtres de leurs données. Un avenir qui passe aussi par la réaffirmation de certains principes fondateurs de notre système. C'est pourquoi France Assos Santé a mobilisé son réseau, et élaboré 20 propositions concrètes pour peser dans le débat électoral de 2022.

Bâtir un système de santé plus solidaire, qui permette à toutes et à tous un meilleur accès aux soins, plus juste, plus proche et mieux adapté aux réalités des usagers, voilà bien l'objectif de France Assos Santé et de ses associations membres. C'est tout l'enjeu de la démocratie en santé, une co-construction responsable où l'utilisateur participe aux décisions qui engagent sa santé, et fait entendre sa voix.

#sommaire

Un **collectif** au service de tous les usagers

p. 6

Un acteur clé
de la démocratie
en santé

p. 7

Les délégations
régionales de France
Assos Santé

p. 9

Les associations
nationales membres
de France Assos
Santé

p. 10

Un réseau vivant
et actif

p. 11

Une mission
fondamentale
de représentation
des usagers

p. 14

Écouter, défendre et agir : nos **combats** en 2021

p. 16

Covid-19 :
l'engagement sans
faille de l'ensemble
du réseau

p. 17

À l'écoute des
besoins et des
attentes des usagers

p. 19

20 propositions pour
améliorer le système
de santé

p. 21

La construction d'un
plaidoyer collectif

p. 22

Les séminaires et
journées nationales

p. 27

Défendre les
positions communes

p. 28

Une mission d'information essentielle

p. 34

En 2021, France Assos Santé a fait parler d'elle !
p. 35

Une communication digitale qui monte en puissance
p. 38

Des actions de communication « grand public »
p. 41

Santé Info Droits : une activité toujours impactée par la Covid-19
p. 43

Des outils pour les RU et les associations
p. 45

Le répertoire des actions de prévention et promotion de la santé
p. 47

La formation, une exigence et un engagement

p. 48

Un catalogue de 40 formations et ateliers
p. 49

Des formations conçues au plus près du terrain
p. 51

Un réseau de formation interactif
p. 53

Quand les délégations régionales contribuent à l'activité nationale de formation
p. 54

Un collectif au service de tous les usagers

France Assos Santé, c'est la force d'un collectif pour défendre les usagers du système de santé, les représenter et agir sur les lois. C'est un réseau vivant, où associations et représentants des usagers confrontent leurs expériences et coordonnent leurs actions, de l'échelon local au niveau national. En 2021, ce réseau s'est consolidé pour que les citoyens puissent être mieux entendus, partout sur le territoire.

Connue sous le nom de France Assos Santé, l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS) a pour mission de représenter les patients et les usagers du système de santé et de défendre leurs intérêts. Elle a été créée par la loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016, et a vu le jour en mars 2017. Elle est l'héritière du Collectif interassociatif sur la Santé (CISS), organisation historique de la représentation des usagers et de la défense collective de leurs droits.

L'Union regroupe plusieurs centaines d'associations nationales et régionales qui agissent pour les droits des malades, l'accès aux soins pour tous et la qualité du système de santé. Elle porte haut et fort la voix collective des usagers, les informe, les représente et défend en leur nom des propositions concrètes auprès des acteurs institutionnels et politiques. Collectif au service de tous les usagers du système de santé, elle est aujourd'hui un acteur essentiel de la démocratie en santé en France.

83associations
nationales adhérentes**18**délégations régionales,
en France hexagonale
et outre-mer**14 325**mandats de représentation
des usagers répertoriés
dans l'annuaire des RU

Un acteur clé de la démocratie en santé

France Assos Santé fédère plus de 80 associations nationales agréées de santé, et ses 18 délégations régionales soutiennent, en France hexagonale et outre-mer, les quelque 15 000 représentants des usagers qui agissent au quotidien sur l'ensemble des territoires.

83 associations nationales agréées de santé, couvrant l'ensemble des questions de santé

Au 31 décembre 2021, France Assos Santé compte 83 associations nationales membres, toutes référentes dans leur domaine d'intervention. Elles couvrent l'ensemble des questions relatives à la santé, de la naissance à la fin de vie, en passant par les maladies chroniques, les maladies rares, les maladies liées au travail et à l'environnement, mais aussi les problématiques des populations fragiles ou vulnérables, les personnes âgées ou en situation de handicap, les addictions, la prévention, les victimes d'accidents médicaux...

Toutes les associations adhérentes bénéficient de l'agrément en santé instauré par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Accordé par la Commission nationale d'agrément, il atteste de la réalité de leur implantation et de leur action auprès du public, mais aussi de leur indépendance vis-à-vis des professionnels, des établissements de santé et des entreprises liées au monde de la santé. L'agrément leur reconnaît, entre autres, la capacité à représenter les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique, sous réserve que leurs représentants aient suivi une formation de base obligatoire. Il doit être renouvelé tous les cinq ans. L'adhésion à

Nouvelle-Aquitaine/Hauts-de-France

Les premières Assises de la représentation des usagers

Face à l'étendue et la diversité du territoire régional, la délégation de Nouvelle-Aquitaine a initié ce nouveau rendez-vous annuel pour consolider les liens entre représentants des usagers et acteurs associatifs. Durant deux jours, en présentiel et à distance, tables rondes, ateliers pratiques et espaces rencontres se sont succédés, avec pour fil rouge « Tous engagés pour la démocratie en santé ». Le programme s'est articulé autour de deux problématiques communes à l'ensemble du réseau : la co-construction entre RU, associations et professionnels de santé ; l'action au sein des CPAM pour la défense de l'accès aux soins. Les participants, environ 40 personnes en présentiel et 50 à distance, ont fait part de leur grande satisfaction (90 %).

Le principe de la manifestation a été repris par la délégation des Hauts-de-France. Celle-ci a organisé ses propres assises régionales à Arras en décembre, qui ont rassemblé 81 participants en présentiel, sous l'intitulé « RU, (ré)inventer les coopérations ? Vous avez la parole ! » Une co-animation avec la délégation Occitanie est également en discussion pour la prochaine édition.



France Assos Santé est ouverte à toute association agréée désireuse de rejoindre le collectif et partageant sa charte de valeurs, et le réseau ne cesse de grandir. Chaque candidature fait l'objet d'un examen par le comité de déontologie de l'Union, avant d'être soumise au vote du conseil d'administration. Fin 2021, 11 associations nationales avaient initié une telle procédure.

Le réseau des délégations régionales s'étend à Mayotte

Les délégations régionales sont composées des associations agréées de santé membres au niveau national, ainsi que d'associations d'usagers bénéficiant d'un agrément régional, accordant les mêmes garanties qu'au niveau national. Comme au niveau national, chaque délégation est composée de représentants des associations qui désignent leur bureau et leur président, ainsi que d'une petite équipe de permanents salariés. Chaque délégation réunit son assemblée régionale au moins une fois par an ; son Comité régional se réunit trois ou quatre fois par an.



Assemblée générale à Mayotte • Septembre 2021

Avec la création de la délégation de Mayotte, qui a officiellement vu le jour le 29 septembre 2021, France Assos Santé compte désormais 18 délégations régionales implantées sur 24 sites. Cette nouvelle délégation est issue de la transformation de France Assos Santé Océan indien en deux délégations distinctes, l'une à La Réunion, l'autre à Mayotte, suite à la création d'une Agence régionale de santé mahoraise. Pour France Assos Santé, il était essentiel que la promotion et la défense de la démocratie sanitaire puissent ainsi être assurées sur place. Le territoire mahorais, marqué par une forte précarité sanitaire et sociale, appelle des réponses adaptées et contextualisées en termes de santé publique.

Près de 15 000 représentants des usagers

Les élus, les bénévoles et les salariés de France Assos Santé s'engagent quotidiennement, au niveau national et au niveau régional, pour promouvoir la démocratie en santé. Au niveau local, ce sont les quelque 15 000 représentants des usagers, les « RU » issus des associations membres ou partenaires de France Assos Santé, qui portent la voix des usagers du système de santé.

La crise sanitaire inédite vécue depuis 2020 a souligné le rôle fondamental de ces représentants, relais indispensables entre les citoyens, les soignants, l'administration et les institutions. Acteurs reconnus du système de santé, ils sont en première ligne pour informer les usagers de leurs droits, mais aussi pour veiller à l'équité des pratiques et faire remonter les problèmes.

Île-de-France

Une enquête sur les associations et la représentation des usagers

Dans le cadre d'un événement interassociatif visant à promouvoir la représentation des usagers, une enquête a été menée au printemps auprès de 20 associations du réseau de France Assos Santé Île-de-France. Sous l'intitulé « La RU et les associations, votre avis ? », elle visait à faire un état des lieux et à recenser les bonnes pratiques en termes de promotion de la représentation des usagers. Ses résultats encourageants ont confirmé l'engagement des associations dans ce domaine et leur bonne connaissance des instances de démocratie en santé, même si les RU siègent majoritairement en commissions de défense des usagers.

Les délégations régionales de France Assos Santé



Occitanie

Un séminaire interassociatif pour dynamiser les territoires



« À la conquête de notre territoire ! » Une trentaine de présidents d'associations ou d'élus se sont réunis en octobre pour la première édition du séminaire France Assos Santé des associations d'Occitanie. Elle a permis de partager une vision collective de la notion de « territoire » et d'identifier la multiplicité des instances et des acteurs. Elle a surtout été l'occasion d'un partage très apprécié des retours d'expérience de cinq associations régionales, avec un focus sur les actions réalisées durant la crise sanitaire et sur la place des proches aidants. Venu échanger avec les participants sur la notion de collectif, Guy Novés, ancien entraîneur de rugby, les a appelés à « entretenir l'envie de se dépasser ». L'action territoriale, c'est parfois du sport, mais c'est un sport collectif.

Les associations nationales

membres de France Assos Santé

au 30 juin 2022

AAAVAM (Association d'aide aux victimes d'accidents et maladies liés aux médicaments) • **Actions traitements** • **Addictions Alcool Vie Libre** • **ADMD** (Association pour le Droit de mourir dans la dignité) • **Advocacy France** (Association d'usagers en santé mentale, médico-sociale et sociale) • **AFA** (Association François Aupetit, maladies inflammatoires chroniques intestinales, maladie de Crohn et recto-colite hémorragique) • **AFDE** (Association française des dysplasies ectodermiques) • **AFDOC** (Association française des malades et opérés cardiovasculaires) • **AFGS** (Association française du Goujerot-Sjören et des syndromes secs) • **AFH** (Association française des hémophiles) • **AFM Téléthon** (Association française contre les myopathies) • **AFSA** (Association française du syndrome d'Angelman) • **AFSEP** (Association française des sclérosés en plaques) • **AFVD** (Association francophone pour vaincre les douleurs) • **AIDES** (Association de lutte contre le sida) • **AFPRIC** (Association française des polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques) • **AFVS** (Association des familles victimes du saturnisme) • **AINP** (Association d'information sur la névralgie pudendale) • **Alcool Écoute joie & santé** • **AMADYS** (Association des malades atteints de dystonie) • **Amalyste** (Syndromes de Lyell et de Stevens-Johnson) • **A.M.I. nationale** (Association nationale de défense des malades, invalides et handicapés) • **Amis de la santé** (Association de prévention et de lutte contre les addictions et plus spécifiquement l'alcoolisme) • **AMR** (Alliance Maladies rares) • **APAJH** (Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés) • **APF France handicap** •

ARGOS 2001 (Aide aux personnes atteintes de troubles bipolaires et à leur entourage) • **ARSLA** (Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique) • **ASBH** (Association nationale spina bifida et handicaps associés) • **ASF** (Association des sclérodermiques de France) • **ASFC** (Association française du syndrome de fatigue chronique) • **Autisme France** (Coordination d'associations sur l'autisme en France) • **AVIAM** (Association d'aide aux victimes d'accidents médicaux) • **CADUS** (Conseil aide et défense des usagers de la santé) • **CLCV** (Association Consommation logement et cadre de vie) • **CNAFAL** (Conseil national des associations familiales laïques) • **CNAFC** (Confédération nationale des associations familiales catholiques) • **Croix bleue** (Association d'aide aux personnes en difficulté avec l'alcool) • **EFAPPE Épilepsie** (Fédération d'associations en faveur de personnes handicapées par des épilepsies sévères) • **EndoFrance** • **Épilepsie France** (Épilepsie France) • **E3M** (Association entraide aux malades de myofasciite à macrophages) • **Familles de France** • **Familles rurales** • **Fédération Alcool assistance** • **FFCM** (Fédération française des curistes médicalisés) • **Fédération française des diabétiques** • **Fibromyalgie France** (Association contre la douleur chronique de la fibromyalgie) • **Fibromyalgie SOS** • **FNAPSY** (Fédération nationale des patients en psychiatrie) • **France Rein** • **FNAR** (Fédération nationale des associations de retraités) • **France Lyme** • **FNATH** (Association des accidentés de la vie) • **France Alzheimer** • **FGCP** (France greffes cœur poumons) • **France Parkinson** •

HyperSupers – TDAH France • **JALMALV** (Jusqu'à la mort accompagner la vie) • **LA CSF** (La Confédération syndicale des familles) • **Le LIEN** (Association de défense des victimes d'accidents médicaux) • **LNCC** (Ligue nationale contre le cancer) • **Marfans** (Association française des syndromes de Marfan et apparentés) • **Petits frères des pauvres** • **Planning familial** • **PRIARTEM** (Pour rassembler informer et agir sur les risques liés aux technologies électromagnétiques) • **Renaloo** (Insuffisance rénale, dialyse, greffe du rein) • **Réseau environnement santé** • **Réseau DES France** (Exposition au DES diéthylstilbestrol) • **Schizo Oui** • **Sésame Autisme** (Fédération française Sésame autisme) • **SOS hépatites** (Hépatites et maladies du foie) • **Transhépate** (Fédération des Malades et greffés du foie) • **UAFLMV** (Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix) • **UFC Que choisir** (Union fédérale des consommateurs Que choisir) • **UFAL** (Union des familles laïques) • **UNAF** (Union nationale des associations familiales) • **UNAFAM** (Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques) • **UNAFTC** (Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés) • **UNAPECLE** (Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou leucémie) • **UNAPEI** (Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales) • **Vaincre la mucoviscidose** • **VMEH** (Visite aux malades en établissements hospitaliers).



Un réseau vivant et actif

Être présent au plus près des usagers et des acteurs de la santé ; porter la voix des usagers auprès des instances locales, régionales et nationales, voire européennes ; refléter la diversité du tissu associatif, tout en agissant de manière cohérente et concertée... Animer un réseau comme celui de France Assos Santé suppose une solide organisation, mais aussi de l'engagement et une grande capacité d'adaptation.

Les instances nationales

L'Assemblée générale

Elle est composée d'un représentant par association membre. Les représentants des délégations régionales y sont également conviés. En 2021, une assemblée générale extraordinaire s'est tenue en janvier afin de valider certaines modifications statutaires, notamment relatives aux conditions de renouvellement et à la durée des mandats des administrateurs, ainsi qu'au rôle et à la composition du Comité de déontologie. Les quatre membres de ce comité (deux personnalités qualifiées et deux représentants

associatifs) ont pu être désignés au cours de l'assemblée générale ordinaire de juin, et le Comité a pu commencer ses travaux au second semestre.

Le Conseil d'administration

Au 31 décembre 2021, le Conseil d'administration se composait de 76 membres titulaires et suppléants, dont 59 issus des collèges des associations membres et 17 issus des Unions régionales. Il est habilité à prendre, au nom de l'association, toutes les décisions qui ne sont pas expressément réservées à l'Assemblée générale.



Le Conseil d'administration de France Assos Santé • Juin 2022

Le Bureau

Représentatif de la diversité des collèges qui composent l'Union, le bureau arbitre nombre de sujets et orientations stratégiques de l'Union, hiérarchise les priorités en matière de plaidoyer et de communication, et valide les différentes notes de position. Il s'est réuni à 16 reprises en 2021, majoritairement dans un format mixte (présentiel et visioconférence) en raison de la situation sanitaire.

Le réseau des associations membres

Les associations membres de France Assos Santé se retrouvent régulièrement au sein de la Commission du réseau, pour échanger et partager leurs retours d'expérience. Cette instance se tient habituellement une fois par trimestre. Preuve à la fois de sa vitalité et de l'actualité liée à la poursuite de l'épidémie de Covid-19, elle s'est réunie une dizaine de fois en 2021.

Cette année encore, la Covid-19 a largement alimenté les échanges de la Commission du réseau, en particulier les questions relatives à la politique et à la stratégie vaccinale pour les personnes à hauts risques, ainsi que celles relatives à la continuité des soins et à leur déprogrammation.

Le réseau des délégations régionales

Le contexte pandémique n'a pas permis d'organiser en 2021 une réunion rassemblant les présidents de délégation. En revanche, des visioconférences réunissant le président ou la présidente et le coordinateur ou la coordinatrice de chaque délégation et le président de France Assos Santé se sont tenues tout au long de l'année. Ces rencontres ont permis des échanges informels sur les actualités respectives du siège et des délégations, afin de coordonner et d'articuler les travaux aux niveaux national et régional.

Réunions thématiques

De nombreuses visioconférences thématiques ont par ailleurs été organisées entre les chargés de mission du siège et les délégations régionales. Elles ont notamment porté sur :

- **le projet de loi de financement de la Sécurité sociale**, avec un travail de suivi des sollicitations des parlementaires par chaque délégation pour la mise en œuvre du plaidoyer national sur ce sujet ;
- **l'organisation des soins** : communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), dispositifs d'appui à la coordination (DAC),



Bretagne

Un Guide des bonnes pratiques en Commission des usagers

À l'occasion de la parution du *Guide des bonnes pratiques au sein de la commission des usagers*, réalisé par la délégation Bretagne de France Assos Santé en collaboration avec l'Agence régionale de santé et la Conférence régionale de santé et de l'autonomie, un webinaire a réuni plus de 60 personnes. Outre le guide lui-même, un outil d'auto-évaluation a été présenté ; il sera mis à la disposition des CDU qui souhaitent évaluer leur fonctionnement. Le guide a reçu un excellent accueil, y compris au-delà des frontières bretonnes.

Mon Espace Santé

l'outil numérique au service
du parcours de santé

Quelles conditions pour
garantir la confiance et
l'appropriation par
tous les usagers ?

• MARDI 20 SEPTEMBRE •

programme



9h ACCUEIL

matinée

Motivée par les pouvoirs d'aujourd'hui, l'association technique numérique en
santé, France Assos Santé

9h30 **Intro Associative**

Naïta, Unaf, France Assos Santé

9h45 **Éthique et numérique**

David Gruson, Comité Éthique du Numérique Santé

10h15 **Regards croisés : Médecin / Usager sur Numérique /
Parcours de santé**

Dorcas Coiffic, représentante UDAF à la Caisse Primaire Assurance Maladie du
Gard (30)
Laurent de Bastard, médecin responsable des urgences à l'hôpital privé de
Versailles

10h45 **Présentation de MonEspaceSanté**

Néla Ghonani, Direction du Numérique en Santé et Anika Dini, Caisse Nationale
de l'Assurance Maladie



12h30 PAUSE DÉJEUNER

après-midi

(14h00 - 18h00)

Après-midi présentée par Céline Soullot, Unaf ; Karim Fekas, PRIATH ;
Félicie Azou, France Assos Santé

14h05 **Dématérialisation des services, quelles vigilances ?**

Corine AGACINSKI, Délégué général à la médiation avec les services publics
du Défenseur des Droits

14h45 **Aspects stratégiques pour l'Assurance Maladie**

Thomas Fotoma, Directeur Général de la Caisse nationale de l'Assurance
Maladie

15h35 **Présentation résultats sondage Numérique**

Céline Soullot, Unaf et Félicie Azou, France Assos Santé

15h50 **Plaidoyer associatif : construisons ensemble notre
Espace Santé Numérique.**

Céline Soullot, Unaf ; Karim Fekas, PRIATH et Félicie Azou, France Assos Santé

16h30 **Clôture de la journée**



Cette journée nationale sera accessible en présentiel et en visio.

nouvelle certification des établissements
de santé, fonctionnement des groupements
hospitaliers de territoires, etc. ;

- **le numérique en santé** : plaidoyer numérique en santé en région, déploiement de Mon Espace Santé ;
- **la politique vaccinale, les pénuries de médicaments, etc.**

Réunions des coordinateurs régionaux

Ces réunions ont vocation à favoriser la transmission d'informations et l'échange de pratiques entre le siège et les délégations, ainsi qu'entre les délégations elles-mêmes. Chaque année, les coordinatrices et coordinateurs régionaux sont réunis au minimum quatre fois à Paris par le coordinateur national. Cela a été le cas en 2021, avec une session en visioconférence et trois en présentiel.

Plus globalement, l'année 2021 restera marquée par une forte dynamique d'échanges entre le siège et les régions, entre les régions et à l'intérieur même des régions. De ce point de vue, l'expérimentation de nouveaux formats de rencontre imposés par la crise sanitaire aura été bénéfique.

Bourgogne-Franche-Comté

Des vidéos pour valoriser les actions de prévention des associations

Pour mettre en avant la plus-value associative en matière de prévention, la délégation France Assos Santé de Bourgogne-Franche-Comté a décidé de réaliser des vidéos à destination des usagers et des professionnels de santé. Rédigé par le groupe de travail Prévention, le cahier des charges définit les critères auxquels les vidéos doivent répondre : courtes (5 à 10 min), instructives et dynamiques, adaptées à tous et conformes à la charte graphique de France Assos Santé.



Deux associations ont été volontaires pour inaugurer la démarche en 2021. Une première vidéo a été réalisée, avec l'aide d'un vidéaste, avec France AVC du Jura ; la seconde, avec la Ligue contre le cancer du Doubs, était attendue pour la fin du 1^{er} semestre 2022. Une troisième est d'ores et déjà envisagée au cours du deuxième semestre 2022.



Une mission fondamentale de représentation des usagers

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

France Assos Santé intervient dans toutes les instances au sein desquelles la participation de représentants des usagers est prévue par des textes législatifs ou réglementaires : Assurance maladie, Haute Autorité de santé, Office national d'indemnisation des accidents médicaux, Haut conseil de la santé publique, etc. En 2021, au seul niveau national, France Assos Santé a ainsi participé à 180 réunions, conseils, commissions ou comités, contre 101 en 2020.

Les « RU », premiers maillons de la chaîne

Les représentants des usagers, ou « RU », sont les premiers maillons de la chaîne de la démocratie

en santé. Il revient à France Assos Santé et ses délégations régionales d'en proposer la liste, en concertation avec les associations membres. Elles veillent aussi à ce que les représentants des usagers, notamment ceux en situation de handicap ou de précarité, puissent bénéficier de l'accompagnement nécessaire à l'exercice de leur mission.

Dans le cadre de la mission de représentation au sein de l'Assurance maladie, de nombreuses réunions en visioconférence ont été organisées entre le siège et les représentants d'usagers en CPAM (144 titulaires et suppléants en 2021). Elles ont rassemblé environ 80 RU, dont 43 représentants de France Assos Santé issus de huit régions.

Pays de la Loire

La RU, pas seulement en Commission des usagers !



La 4^e édition du séminaire annuel des adhérents de France Assos Santé Pays de la Loire avait pour principal objectif de dresser un bilan de l'exercice de la démocratie en santé dans la région. Elle a aussi été une occasion pour les participants de découvrir des mandats autres que celui de RU en CDU.

Des interviews de RU ont permis de faire connaître le Comité de protection des personnes, la Commission de conciliation et d'indemnisation, le Conseil territorial de santé, la Commission libérale, le Conseil de vie sociale ou le développement des missions de patients partenaires.





Un annuaire national des représentants des usagers

Pour aider à identifier les représentants des usagers dans les différentes instances de santé (hôpitaux et cliniques, caisses d'Assurance maladie notamment), France Assos Santé et ses délégations régionales ont conçu un annuaire qui répertorie, à la fin de l'année 2021, 14 325 postes de représentation occupés, pour 10 111 représentants des usagers uniques identifiés (certains représentants ayant plusieurs mandats de représentation). Cet annuaire permet de mieux identifier les représentants des usagers partout sur le territoire, mais aussi de faciliter et de développer les échanges entre eux et avec eux.



Centre-Val de Loire

Maintenir les liens, même à distance

Pour maintenir le dialogue et les liens avec les représentants des usagers et les aider à poursuivre leurs missions malgré la pandémie, France Assos Santé Centre-Val de Loire a continué d'organiser des temps d'échange en visioconférence (six au cours de l'année). Ces temps ont mobilisé 52 personnes autour de thématiques liées à la crise sanitaire (déprogrammations, vaccination, etc.), mais aussi à l'implication des RU dans les établissements et dans les instances, ou à la représentation des usagers dans les EHPAD.

Guyane

Les orientations stratégiques en débat

Toutes les associations membres de la délégation Guyane ont été conviées en avril à discuter des orientations stratégiques régionales de France Assos Santé. Les participants ont donné leur avis sur les 20 idées d'actions nouvelles émises lors de la dernière assemblée régionale, et les ont priorisées. Ils avaient aussi la possibilité de faire de nouvelles propositions. À l'issue des échanges, les cinq actions ayant obtenu le plus de suffrages ont été discutées et validées en plénière. Elles visent à : mener des actions de proximité pour informer les usagers sur leurs droits et les interroger sur leurs souhaits d'évolution du système de santé ; améliorer localement la prise en charge et le parcours des malades du cancer ; informer les usagers dans les communes isolées et faire remonter leurs problématiques ; promouvoir le dossier patient informatisé ; réaliser une campagne de promotion sur l'accessibilité dans les hôpitaux.

Écouter, défendre et agir : nos **combats** en 2021

Dans un contexte marqué à la fois par la prolongation de la crise sanitaire et par l'approche des échéances électorales 2022, France Assos Santé s'est mobilisée pour définir des positions communes et faire entendre la voix des usagers. Lutte contre les inégalités, défense de la démocratie sanitaire, pénuries de médicaments, e-santé... les dossiers ont été nombreux en 2021.

Pour porter la voix des usagers, il faut commencer par les écouter. France Assos Santé y consacre du temps et de l'énergie, et mène régulièrement des enquêtes auprès de son réseau et du grand public. Il faut ensuite structurer cette expression ; c'est le rôle des groupes de travail et des séminaires stratégiques. Il faut enfin relayer cette parole dans de nombreuses

instances. Cela suppose d'être présent sur une multitude de fronts, thématiques et institutionnels.

De l'Assurance maladie à la e-santé, de la vaccination contre la Covid-19 aux alertes de matériovigilance, France Assos Santé a développé une expertise reconnue, alimentée en continu par les retours du terrain associatif et les enquêtes auprès des usagers et de leurs représentants.

10

enquêtes auprès du grand public au niveau national et en régions

99

réunions des groupes de travail internes

78

notes de position, dont 25 au niveau national et 53 en régions



Covid-19: l'engagement sans faille de l'ensemble du réseau

L'année 2021 aura été marquée par de nouvelles vagues épidémiques et un troisième confinement national. La démocratie sanitaire en a pâti : les associations et les représentants des usagers ont eu du mal à jouer leur rôle auprès des usagers, et il leur a fallu continuer à batailler pour préserver l'accès aux soins et la continuité des soins. Mais cela a aussi été l'occasion d'inventer de nouvelles pratiques et, bien souvent, de gagner en compétences.

Une enquête nationale auprès des représentants des usagers

Afin d'évaluer finement la période très difficile traversée en 2020 par les établissements de santé, une enquête a été menée par France Assos Santé et l'ensemble des délégations régionales au mois de février 2021 auprès de 1 180 représentants des usagers siégeant en Commission des usagers d'un établissement de santé. Les résultats montrent une dégradation globale de l'action des RU, trop peu souvent associés aux décisions par les établissements. En 2020, seulement 40 % des commissions

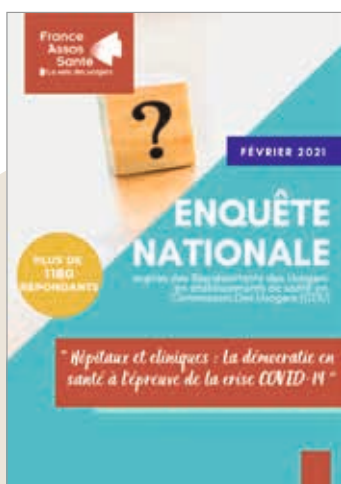
des usagers ont pu se réunir au moins quatre fois (le minimum légal), et seuls 59 % des RU ont réussi à maintenir des contacts avec des représentants des établissements en dehors de ces réunions obligatoires.

Plus inquiétant encore, seuls 11 % des représentants des usagers ont été associés à la modification des modalités de visite et 46 % n'ont pas été informés de la mise en place de

Hauts-de-France

Un an de crise en Ehpad

La crise de la Covid-19 a été mal vécue par les résidents des Ehpad et par leurs familles, à qui France Assos Santé Hauts-de-France a souhaité donner la parole. Une enquête qualitative, relayée par les associations membres de la Commission Personnes âgées, a mis en lumière les nombreuses difficultés rencontrées par les résidents pour interagir avec leur entourage, et par les aidants familiaux pour jouer leur rôle d'accompagnement. Elle a aussi pointé le manque de concertation au sein des conseils de vie sociale des établissements. Les résultats de l'enquête ont été présentés à l'ensemble des acteurs de la région (ARS, conseils départementaux, fédérations médicosociales, etc.) lors d'un webinaire de restitution.



dispositifs alternatifs aux visites. Par ailleurs, 21 % des répondants estiment que leur accès aux plaintes et réclamations s'est dégradé, alors que leur mission principale consiste justement à relever les dysfonctionnements afin de proposer d'améliorer les pratiques. À l'inverse, dans près de la moitié des établissements, la transmission des plaintes et réclamations s'est poursuivie normalement, preuve qu'il était possible de le faire !

Résultats nationaux complets de l'enquête :
<https://www.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/2021/06/Infographie-Enquete-Nationale-RU-en-etablissements-de-sante-2021.pdf>

Une enquête interrégionale sur la mobilisation des associations en temps de crise

Quatre délégations régionales - Hauts-de-France, Grand Est, Normandie et Bourgogne-Franche-Comté - ont mené une enquête conjointe auprès de leurs associations membres afin de comprendre comment elles ont vécu la difficile période d'épidémie de Covid-19. Pas moins de 126 associations régionales ou locales ont répondu au questionnaire en ligne, et 37 représentants associatifs ont été interviewés plus longuement.

Pour 58 % des associations, la crise a entraîné la mise en veille de certaines activités ; 20 % d'entre elles ont même cessé l'ensemble de leurs activités pendant les premiers mois. Mais la période a aussi un impact positif pour

41 % des associations répondantes, qui ont développé de nouvelles compétences, en particulier numériques.

L'action des associations n'a hélas pas été reconnue par les pouvoirs publics et les acteurs sanitaires comme essentielle au parcours de santé des personnes. En particulier, les actions collectives de prévention santé ont été mises à mal. Les associations ont aussi été exclues des établissements de santé et des établissements médicosociaux, privant les malades de l'accompagnement par des bénévoles.

Faisant preuve de solidarité et d'adaptation, les associations d'usagers ont néanmoins joué un rôle crucial d'information auprès de leurs adhérents, souvent atteints de comorbidités à risque vis-à-vis de la Covid-19. Elles se sont affirmées comme un maillon essentiel pour permettre à tous, et plus particulièrement aux plus vulnérables, d'affronter la crise. En cela, cette enquête inédite démontre combien notre système de santé a besoin des associations d'usagers. Leurs actions doivent être facilitées, encouragées et soutenues : elles sont un trésor national !

Guadeloupe

Alerte sur les difficultés d'accès aux soins

En Guadeloupe, les mouvements sociaux dans l'espace public et à l'entrée des établissements de santé ont fortement impacté l'accès aux soins en 2021, affectant des personnes déjà fragilisées par les mesures sanitaires prises depuis 2020 (confinement, fermetures de cabinets médicaux, déprogrammations, etc.). Par le biais de plusieurs communiqués de presse, largement relayés, la délégation a alerté sur les pertes de chance auxquelles étaient confrontées les personnes prises en charge au sein des structures concernées, contribuant à ce qu'un dialogue s'instaure entre les soignants grévistes et les autorités compétentes.



Résultats complets de l'enquête : <https://hauts-de-france.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/sites/12/2021/11/Mobilisation-assos-en-temps-de-crise-V5.pdf>



À l'écoute des besoins et des attentes des usagers

Grâce aux remontées du réseau et de la ligne d'écoute Santé Info Droits, France Assos Santé suit en permanence les questionnements des usagers. S'y ajoutent des enquêtes plus ciblées, que France Assos Santé a choisi de concentrer sur deux dossiers majeurs en 2021. D'une part, un sondage a été réalisé avec l'institut CSA sur les enjeux du numérique en santé. D'autre part, les propositions d'amélioration du système de santé, en vue des élections de 2022, ont été soumises à plusieurs panels d'usagers avant d'être rendues publiques.

Sondage CSA : les Français et la e-santé

Le numérique est devenu incontournable pour l'accès aux services de santé. À quelques mois du déploiement de Mon Espace Santé, France Assos Santé a mené une étude exclusive sur le sujet, confiée à l'institut CSA. Largement relayé par les médias, ce sondage a permis de mesurer où en sont les Français aujourd'hui dans leur appropriation et leur usage des services numériques en santé. Il révèle le potentiel énorme du numérique pour permettre aux usagers de mieux prendre leur parcours de santé en main, mais aussi les fragilités actuelles à combler.

Un recours de plus en plus fréquent

Dans le cadre de leur parcours santé, 88 % des Français qui utilisent Internet ont recours à des services numériques comme Ameli.fr (67 %) ou les plateformes de rendez-vous en ligne (59 %). Parmi eux, 65 % déclarent avoir confiance dans la sécurisation des données de santé. Cependant, l'enquête montre la forte méconnaissance qu'ont les Français de leurs droits au regard de leurs données de santé : seuls 24 % d'entre eux se disent bien informés et estiment connaître leurs droits d'opposition.

La téléconsultation boostée par la crise sanitaire

30 % des Français qui utilisent Internet ont déjà eu recours à la téléconsultation, contre 7 % avant la crise de la Covid-19. Ils se disent globalement satisfaits (note de 7,4/10), mais sont conscients des limites du dispositif et des difficultés d'accès au numérique pour



une partie de la population. Pour 67 % des répondants, la téléconsultation est une alternative pratique à une consultation en présentiel et non une solution de remplacement.

La grande nébuleuse du Dossier médical partagé et du Dossier pharmaceutique

Si près de huit Français sur dix ont déjà entendu parler du Dossier médical partagé (DMP), ils sont moins de 50 % à connaître son fonctionnement, et seulement 35 % à en avoir ouvert un. Parmi ceux qui ont ouvert

un DMP, ils ne sont que la moitié à l'utiliser, notamment parce que les professionnels de santé ne le remplissent pas. Quant au Dossier pharmaceutique (DP), ses caractéristiques restent floues pour les Français et seulement 11 % des répondants déclarent en détenir un.

Mon Espace Santé, une clé pour accélérer le déploiement du numérique en santé

Mon Espace Santé est l'espace en ligne personnalisé dont chaque assuré doit bénéficier à compter de janvier 2022. Les services inclus dans cet espace (DMP, DP, Ameli, messagerie sécurisée, agenda de santé) suscitent un fort intérêt auprès de 7 usagers sur 10. La majorité des répondants, 82 %, estime que ce nouveau service va faciliter le parcours de soins, tant au niveau des professionnels de santé que des patients.

La généralisation de Mon Espace Santé est un levier fondamental pour inciter les Français à s'approprier les services numériques. Un progrès qui devra s'accompagner impérativement, pour France Assos Santé, d'un suivi renforcé des populations éloignées du numérique, afin de ne laisser personne au bord du chemin.

Les remontées de la ligne Santé Info Droits

L'Observatoire sur les droits des malades

Chaque année, le rapport de l'Observatoire de France Assos Santé sur les droits des malades est élaboré à partir des sollicitations traitées par Santé Info Droits. En croisant la présentation statistique des thématiques d'appel et le recueil de témoignages, il apporte une lecture qualitative et quantitative des situations auxquelles nos concitoyens sont confrontés en raison de leur état de santé ou de celui de leur entourage. La 14^e édition est parue en septembre 2021.



L'enquête flash annuelle

En complément, une enquête flash annuelle est administrée par Santé Info Droits auprès des utilisateurs de la ligne. Cette année, elle a permis d'interroger 182 utilisateurs, et a porté sur la perception des appelants concernant la question des restes à charge et sur les propositions de réforme du Haut Conseil pour l'avenir de l'Assurance maladie.

Le suivi de la crise sanitaire

La ligne Santé Info Droits a par ailleurs fait remonter en temps réel de nombreux questionnements et difficultés résultant de la crise sanitaire, provenant notamment de personnes vulnérables, afin d'alimenter le plaidoyer de France Assos Santé en la matière.

Guyane

Quand l'hôpital ne répond pas

Près d'une fois sur deux, les usagers ayant appelé le Centre hospitalier de Cayenne n'ont pas obtenu de réponse. Et, lorsqu'ils avaient une réponse, l'échange était souvent jugé « désagréable ». Voilà les principaux enseignements d'un questionnaire en ligne élaboré par un groupe de travail de RU de la délégation guyanaise, auquel ont répondu 240 usagers. Pour améliorer la situation, un groupe de travail dédié va se poursuivre avec les membres de la CDU du Centre hospitalier et les personnes en charge de l'accueil.



Provence-Alpes-Côte d'Azur

Les usagers jugent la santé 2.0

Alors que le numérique prend une place croissante dans les pratiques de santé, la délégation PACA a réalisé une enquête avec l'institut Viavoce afin d'étayer ses interventions et ses demandes auprès des pouvoirs publics. Sur le principe, les usagers se disent plutôt favorables à l'utilisation de ces outils, mais restent vigilants : plus de la moitié pensent que le numérique dégrade les relations entre patients et professionnels de santé, et 7 répondants sur 10 craignent qu'il n'accentue l'isolement de certaines personnes. Les usages, eux, restent limités. Près de 7 personnes sur 10 déclarent avoir déjà pris rendez-vous en ligne, mais bien souvent ne vont pas au-delà. La téléconsultation, par exemple, n'a été pratiquée que par 1 répondant sur 10. Un manque d'information est par ailleurs constaté sur certains outils : sur 10 usagers, 6 ont entendu parler du Dossier médical partagé, mais seulement 2 pour l'Espace numérique en santé et l'Identifiant numérique en santé.

20 propositions pour améliorer le système de santé

En 2021, un important travail interassociatif de réflexion et de concertation a été réalisé afin d'élaborer des propositions communes dans la perspective des élections présidentielles et législatives de 2022. Il en ressort 20 propositions phares pour améliorer le système de santé, rendues publiques au tout début de l'année 2022.

Au mois de juin, un questionnaire a été adressé à l'ensemble des associations membres de France Assos Santé, auquel pouvaient répondre tous les représentants associatifs et/ou représentants des usagers. Plus de 1 600 réponses ont été reçues. Leur analyse fait ressortir de manière saillante la question des inégalités sociales et territoriales de santé, en particulier les problématiques des déserts médicaux et des dépassements d'honoraires. La nécessité pour certaines personnes d'être mieux accompagnées dans leur parcours de soins, ainsi que les carences en matière de prévention et de promotion de la santé, ont aussi été fortement relevées.

Suite à ce questionnaire, le Conseil d'administration a retenu deux défis majeurs, le premier autour de l'accès aux soins et des parcours coordonnés, le second autour de la prévention et de la promotion de la santé. De premières propositions ont été formulées sous la houlette du bureau, avec l'appui des conseillers techniques de France Assos Santé. Elles ont été revues et validées par le Conseil d'administration en octobre.

Des focus groups citoyens pour évaluer et affiner les propositions

Pour évaluer leur pertinence et leur compréhension par un public non averti, France Assos Santé a ensuite soumis cette sélection de propositions à un panel d'usagers représentatif de la société française. Ce travail a permis d'aménager certaines propositions ou de les formuler au plus près de la réalité des usagers.

Les *focus groups* ont confirmé la forte attente des usagers pour les mesures visant à résorber les déserts médicaux (maisons de santé, démarches d'aller-vers, équipes mobiles...). Les personnes interrogées se sont montrées plus sceptiques quant à la possibilité de supprimer les dépassements d'honoraires ou de permettre aux usagers d'évaluer eux-mêmes les professionnels de santé. Les panels ont également montré les points nécessitant une plus forte pédagogie : la prévention, majoritairement assimilée au seul dépistage des pathologies, la notion d'éducation à la santé, l'importance d'une approche solidaire de la santé, la notion d'utilisateur acteur...

Ainsi revues, les 20 propositions ont été validées par un Conseil d'administration dédié en novembre, puis articulées en trois axes forts : « Liberté en santé », « Égalité en santé » et « Fraternité en santé » dans une plateforme dévoilée au tout début de l'année 2022.



La plateforme est accessible en ligne à l'adresse suivante : <https://www.france-assos-sante.org/presentation/tous-unis-pour-notre-sante/un-systeme-de-sante-plus-solidaire/>



La construction d'un **plaidoyer** collectif

L'analyse des besoins et attentes des usagers, via les enquêtes nationales et les remontées du réseau, nourrit le plaidoyer commun. Celui-ci se construit dans le cadre des nombreux groupes de travail de l'Union, et est enrichi par des séminaires et des journées nationales, qui permettent d'alimenter la réflexion avec des avis tiers experts.

Une année intense pour les groupes de travail internes

Témoignant de la pluralité des sensibilités et de la complémentarité des approches au sein de l'Union, les groupes de travail internes réunissent les membres des associations experts dans chacun des domaines abordés. Certains groupes ad hoc peuvent être constitués pour répondre à des besoins précis, liés à l'actualité ou à l'actualité législative. D'autres sont institués de manière pérenne et se réunissent régulièrement. Leurs travaux permettent de construire le plaidoyer de l'Union en impliquant l'ensemble des parties prenantes intéressées, dans une logique de réseau.

Covid-19

Créé fin 2020 pour apporter les avis des usagers sur la politique vaccinale, le groupe Vaccination contre le SARS-CoV-2 s'est réuni une trentaine de fois en 2021 (réunions internes et réunions avec le ministère et la *task force* vaccinale). Un second groupe, dédié à la

situation des personnes en emploi et à risque de développer une forme grave de Covid, a poursuivi ses travaux et ses échanges avec le ministère sur l'évolution des dispositions relatives au chômage partiel.

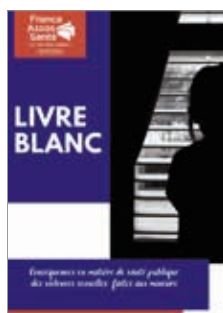
Accès à l'emprunt et à l'assurance

France Assos Santé est signataire de la Convention AERAS visant à améliorer l'accès à l'assurance et à l'emprunt des personnes malades ou l'ayant été. Les discussions du groupe de travail ont porté sur les avancées du droit à l'oubli, ainsi que sur les grilles de référence dont le bilan s'avère contrasté, et parfois décevant. Le groupe de travail a également débattu des propositions législatives initiées par certaines associations, visant à promouvoir des contrats d'assurance sans questionnaire de santé.

Indemnisation des victimes

Trois sujets ont été abordés par le groupe en 2021. Le premier portait sur la construction d'un plaidoyer sur l'expertise médicale, dont

Île-de-France



Un livre blanc sur les violences sexuelles faites aux enfants

En 2020, la délégation France Assos Santé d'Île-de-France avait initié un plaidoyer-action sur les conséquences en matière de santé publique des violences sexuelles faites aux enfants. L'année 2021 a permis de préciser la mise en œuvre des propositions d'actions issues de ce plaidoyer. Elles visent à faciliter l'intégration des victimes dans un parcours de santé global et à prévenir ces violences dès le plus jeune âge. Consignées dans un livre blanc, elles se déclinent en trois axes prioritaires : la prévention auprès des enfants et de l'entourage proche, la formation des professionnels et l'amélioration du parcours de santé des victimes.

la qualité très inégale est préjudiciable aux victimes ; le deuxième, sur les enjeux autour de l'indemnisation des victimes de la vaccination contre la Covid-19. Le troisième concerne la formation des RU en CCI, un mandat technique exigeant une formation initiale et continue importante, et dont la promotion doit être faite auprès des adhérents des associations.

Offre de soins et territoires

Deux sous-groupes ont été créés, en lien avec des partenaires extérieurs. Associé à l'Institut français de l'expérience patient (IFEP), le groupe Expérience patient a conçu un guide pour les représentants des usagers : « S'engager pour améliorer l'expérience patient ». Le groupe Soins primaires a, quant à lui, publié un manifeste pour refonder les soins de ville, en partenariat avec la fédération AVEC santé : *Passer de l'exercice solitaire à l'exercice solidaire* (voir p. 28).

Assurance maladie

En 2021, le groupe Assurance maladie a formulé des propositions concernant les expérimentations sur l'invalidité, mais aussi les indemnités journalières de maladie. Il a aussi travaillé sur l'accès du médecin du travail au DMP, dans le cadre de la proposition de loi Prévention santé au travail. Il a formulé des propositions d'amendements au projet de loi de financement de la Sécurité sociale, et travaillé au programme de la journée nationale Assurance maladie proposée à l'ensemble du réseau associatif.

Produits de santé

Très actif, le groupe a rédigé dix notes de position et répondu à quatre consultations publiques, nationales et européennes. Au niveau national, ses travaux ont porté sur la lutte contre les pénuries de médicaments, la réforme de l'accès précoce aux traitements, l'alerte de matériovigilance sur les ventilateurs Philips, la substitution des médicaments biosimilaires à l'officine, ou encore l'accès aux traitements contre la Covid-19. L'année aura aussi été marquée par une intense activité au niveau européen, sur l'ensemble des questions relatives aux médicaments et produits de santé (voir p. 25).

Usagers partenaires

Ce groupe, qui a repris le flambeau du groupe Patients intervenants, traduit la volonté de créer une dynamique collective autour de la

Nouvelle-Aquitaine

Une contribution au congrès AVEC santé

Association visant à promouvoir une pratique pluriprofessionnelle coordonnée en soins primaires, l'association AVEC santé entend travailler « avec » les usagers. C'est dans cet esprit que la délégation de Nouvelle-Aquitaine a contribué à la construction des rencontres nationales organisées à Bordeaux, et notamment de trois ateliers portant sur la télésanté, la communication avec l'usager et l'évaluation du projet de santé.

Au-delà de ces journées, la dynamique se poursuit, avec notamment la mise en place d'un groupe de travail sur le thème « animer et faire vivre un comité des usagers au sein d'une maison de santé pluriprofessionnelle ».



Pays de la Loire

Une enquête sur les tensions d'approvisionnement en médicaments

Durant un mois, 6 étudiants en master de santé publique à l'École des hautes études en santé publique de Rennes ont mené, auprès des professionnels et institutions de santé de la région, une enquête sur les tensions d'approvisionnement et la gestion des pénuries de médicaments. Neuf entretiens semi-directifs ont été conduits, et 216 professionnels de santé, médecins et pharmaciens, ont répondu à une enquête en ligne. Les résultats ont permis à la délégation de dégager des pistes d'actions et des préconisations à soumettre aux acteurs concernés. Elles ont été traduites dans une note de position régionale, et discutées lors d'un webinaire réunissant représentants associatifs et professionnels de santé.



complémentarité entre représentants des usagers et patients partenaires, dans le sillage de la journée nationale consacrée au sujet (voir p. 27). Constitué aux trois quarts de participants extérieurs – patients partenaires, chercheurs en sciences humaines, etc. – il a initié une plateforme web d'échanges entre RU et patients partenaires, à laquelle près de 270 personnes sont déjà inscrites.

e-santé

Favorisé par l'arrivée d'un nouveau chargé de mission dédié à la thématique, ce groupe monte en puissance, tant en termes de participation que de fréquence de réunions. En 2021, il s'est surtout attaché à soutenir la mise en place de la stratégie du numérique en santé, notamment via Mon Espace Santé et le *Health Data Hub*.

Alimentation

Créé en 2020, le groupe comprend une trentaine de membres qui ont planché sur l'éducation à l'alimentation, l'alimentation en période de pandémie, les liens entre Covid-19 et comorbidités liées à l'alimentation, etc. Des associations ont publié, avec l'appui de France Assos Santé, des communiqués et des tribunes pour contrer les

La Réunion

Les droits des usagers à l'épreuve de la crise

La crise sanitaire de la Covid-19 a mis à mal certains droits des usagers, parmi lesquels le droit à une information claire et loyale, le droit au consentement éclairé, le droit de choisir sa personne de confiance et celui de rédiger ses directives anticipées. Lors d'un webinaire sur la question, la délégation réunionnaise a confronté les éclairages d'usagers, de représentants d'usagers et d'associations et de professionnels. Ce webinaire a été animé et diffusé par l'Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé.

publicités télévisées adressées aux enfants et vantant des produits gras, sucrés ou salés. En 2021, le groupe Alimentation s'est par ailleurs rapproché du groupe Santé environnementale, nouvellement créé. Les deux groupes poursuivent leurs programmes respectifs en étroite relation.

Grand Est

La parole aux personnes en situation de précarité

En partenariat avec huit associations régionales, la délégation du Grand Est a donné la parole aux personnes en situation de précarité ou de vulnérabilité. Une enquête qualitative a été menée auprès de 39 personnes, qui ont décrit les stratégies mises en œuvre pour préserver leur capital santé. Si les bénéficiaires saluent les dispositifs comme l'Aide médicale d'État ou la Complémentaire santé solidaire, ces derniers ne les préservent pas totalement des ruptures dans le parcours de soins : certains médecins refusent de les appliquer. Les participants ont par ailleurs formulé le souhait d'être mieux informés sur les dispositifs et les associations d'aide ou d'accompagnement à leur disposition, et d'avoir des interlocuteurs pour mieux appré-

hender leurs démarches. Les résultats de l'enquête ont été présentés lors d'une journée régionale en décembre 2021, au cours de laquelle les participants ont été amenés à co-construire des pistes de travail pour 2022.



Précarité

Créé au printemps 2020, ce groupe se consacre aux questions de précarité, aggravées en temps de crise sanitaire. Après avoir réalisé un état des lieux, il a décidé de concentrer ses travaux sur le renoncement aux soins et la rupture des parcours pour les personnes en situation de précarité. L'un des premiers axes identifiés est l'accès à une information adaptée. À ce titre, la boîte à outils « RU et précarité » a été identifiée comme un vecteur de communication efficace pour engager une réflexion sur le parcours de soins des personnes en situation de précarité à l'hôpital.

Caisses générales de Sécurité sociale

Siégeant au conseil des CPAM, les représentants d'usagers étaient jusqu'à présent absents des Caisses générales de Sécurité sociale (CGSS) des DOM. À l'initiative du groupe de travail créé fin 2020, des actions ont été menées auprès du cabinet du ministre et de la Direction de la Sécurité sociale, ainsi qu'auprès des CGSS. Elles ont abouti à une instruction ministérielle en décembre 2021 octroyant la désignation d'une personnalité qualifiée par France Assos Santé dans chaque CGSS.

RU en CPAM

Ce nouveau groupe ad hoc a travaillé sur la campagne d'appels à candidatures des représentants en CPAM pour le mandat 2022. Il a élaboré des outils de sensibilisation du réseau associatif à ce mandat (flyer, brochure), des outils à destination des délégations régionales pour les aider à recruter de nouveaux conseillers et dynamiser leur réseau, ainsi qu'une charte d'engagements réciproques entre les conseillers et France Assos Santé.

Fonds national pour la démocratie sanitaire

Ce groupe est né du constat que non seulement le budget du Fonds national pour la démocratie sanitaire (FNDS) est très inférieur à ce qu'il devrait être, mais aussi que nombre d'associations ne répondent pas à ses appels à projets. Son objectif est double : solliciter une augmentation du budget pour améliorer le financement des associations ; améliorer la procédure des appels à projets et l'accompagnement des associations, qui peinent à y répondre.

France Assos Santé, acteur de la politique européenne de santé

En 2021, France Assos Santé a continué à travailler sur la dimension européenne de l'accès aux médicaments, la lutte contre les pénuries et l'indemnisation des victimes des produits de santé.

Les actions européennes de France Assos Santé s'inscrivent dans le cadre de deux collectifs : European Public Health Alliance (EPHA) et European Alliance for responsible R&D and accessible medicines.

Révision de la législation pharmaceutique de l'UE

En 2020, la Commission européenne a engagé une vaste réforme de sa stratégie pharmaceutique, impliquant notamment une révision du code communautaire relatif aux médicaments, ainsi que du règlement instituant l'Agence européenne des médicaments (EMA) et les procédures d'autorisation et de surveillance des médicaments. France Assos Santé a largement contribué à la consultation en ligne qui s'est déroulée de septembre à décembre 2021. La lutte contre les pénuries et les mesures visant à garantir des prix abordables des médicaments sont au premier rang des prio-

rités identifiées ; la nécessité de transparence constitue le fil rouge de notre contribution, qu'il s'agisse des stocks, des prix ou des éventuels contrats d'achats conjoints.

Pénuries de médicaments

Tout en continuant à coordonner le groupe de travail européen constitué au sein d'EPHA sur les pénuries de médicaments, France Assos Santé a lancé une dynamique interassociative plus large en 2021. Des échanges informels mais réguliers avec des organisations européennes de patients, de consommateurs et de professionnels de santé ont alimenté l'élaboration d'une position commune au sein de l'Alliance.

Auvergne-Rhône-Alpes

Face à la fermeture des services hospitaliers

Suite à de nombreuses remontées de terrain signalant des fermetures de services liées à des problèmes de personnel, la délégation régionale a mené une enquête éclair auprès des représentants des usagers. Ils ont confirmé l'ampleur du phénomène : 27 % des répondants déclaraient avoir observé de telles fermetures. Dans plus de la moitié des cas, les patients n'étaient pas réorientés vers des solutions alternatives ; pour les autres, la solution proposée n'était bien souvent pas jugée satisfaisante.

Après avoir diffusé un communiqué d'alerte, la délégation a rencontré le directeur général de l'ARS. Celui-ci a retenu sa proposition de fournir à tous les établissements de la région un « cadre de bonnes pratiques » pour mieux informer les usagers sur les alternatives en cas de fermeture d'un service. Le document a ensuite été diffusé par la délégation régionale, par mailing et via les réseaux sociaux.



Nouvelle Autorité européenne dédiée aux urgences sanitaires

France Assos Santé a contribué, via EPHA, à la consultation publique préalable à la mise en place d'HERA, l'autorité chargée de prévenir, détecter et réagir rapidement aux situations d'urgence sanitaire, qui a vu le jour en septembre 2021. France Assos Santé et les membres de l'Alliance européenne ont ensuite adressé une lettre à la Commissaire à la santé et aux représentations nationales des États membres. Les cosignataires regrettent le choix du mode de gouvernance d'HERA, dont le parlement européen et les associations de patients sont quasi absents, et l'absence de conditions imposées en contrepartie des financements publics qui seront distribués par la nouvelle Autorité.

Directive européenne concernant la responsabilité du fait des produits défectueux

En 2021, la Commission européenne a décidé d'engager un processus de révision de la directive européenne de 1985 sur la responsabilité du fait des produits défectueux. France Assos Santé n'a eu de cesse de rappeler la nécessité de prévoir un régime de responsabilité sans faute spécifique aux produits de santé, le cadre légal actuel étant totalement inadapté à l'indemnisation des victimes. Cette activité de plaidoyer s'est faite par de nombreux canaux : l'étude

d'impact de la Commission européenne, les séminaires avec les parties prenantes, l'évaluation de la directive par une société de conseil pour le compte de l'exécutif européen, ainsi que des échanges directs avec la direction chargée de coordonner la révision de la directive.

Préparation de la présidence française de l'Union européenne

Dès mars 2021, France Assos Santé a écrit au Premier ministre et aux membres du gouvernement chargés de la préparation de la présidence française pour demander un engagement fort de la France en faveur d'une législation européenne plus protectrice des intérêts des usagers dans la lutte contre les pénuries de médicaments au niveau de l'UE, et plus protectrice des intérêts des victimes des produits pharmaceutiques.

Grand Est

Sortie de l'hôpital : une question de point de vue

France Assos Santé Grand Est et la Structure régionale d'appui à la qualité Grand Est se sont associées pour travailler sur les difficultés rencontrées par les usagers lors de leurs sorties d'hospitalisation. La délégation a réalisé une enquête auprès de 24 professionnels des établissements de santé, 65 professionnels en ville et 45 usagers. Elle fait apparaître une forte divergence d'appréciation entre professionnels : 67 % de ceux qui travaillent en établissements de santé jugent satisfaisante la préparation de la sortie d'hospitalisation, alors que leurs homologues de ville la jugent insatisfaisante à 93 % !

Occitanie

Impliquer les usagers dans la e-santé



Fortement mobilisée autour des enjeux de la e-santé, la délégation d'Occitanie est très investie dans le comité de convergence e-santé piloté par l'ARS et ses groupes de travail. En 2021, elle a rejoint, dès sa création, le groupe de travail relatif au déploiement de Mon Espace Santé dans le département pilote de Haute-Garonne. Trois membres du réseau sont en outre ambassadeurs Mon Espace Santé. Par ailleurs, la délégation a recueilli la parole des habitants de la région via la réalisation d'une enquête grand public (BVA) sur leurs regards et leurs pratiques du numérique en santé, confortant son plaidoyer sur l'implication des usagers et la nécessité de n'exclure personne du numérique, que ce soit pour des raisons sociales ou territoriales.

Les séminaires et 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'échanges entre les membres du réseau.

Journée nationale sur l'offre de soins

Intitulée « Représentants des usagers et patients partenaires : comment agir en commun pour la démocratie », cette rencontre inédite a été, pour la première fois, co-construite avec des patients partenaires. Elle s'est tenue en juin et a réuni simultanément près de 250 participants, en présentiel et à distance.

La matinée a été ponctuée d'ateliers collaboratifs autour de la relation entre patients partenaires et représentants des usagers. L'après-midi a permis de définir les étapes incontournables à mettre en œuvre dans toute collaboration entre les premiers et les seconds. Par ailleurs, une cartographie des acteurs en régions a été dévoilée. Les différents échanges ont enfin été synthétisés par deux grands témoins.

Près de 94 % des participants ayant répondu au questionnaire de satisfaction se sont dits satisfaits de cette journée, qui a montré un nouveau visage de la démocratie en santé, associant de nouvelles générations de citoyens aux hommes et femmes engagés de longue date pour porter la voix des usagers.



Journée nationale Assurance maladie



Cette année, la traditionnelle journée Assurance maladie a porté sur l'outil numérique au service des parcours de santé, dans la perspective du déploiement de Mon Espace Santé en 2022. Elle s'est tenue en format mixte, réunissant en septembre 106 personnes en présentiel et 71 personnes en distanciel.

Outre la présentation concrète de Mon Espace Santé, la journée a permis d'aborder la question du numérique sous différentes facettes : l'apport des outils numériques, à travers les regards croisés d'un médecin et d'une représentante des usagers ; l'éthique du numérique, avec un représentant du comité Éthique du numérique en santé ; les enjeux de la dématérialisation, avec un représentant du Défenseur des Droits ; enfin, les aspects stratégiques pour l'Assurance maladie, présentés par le directeur général de la CNAM.

La journée s'est terminée par un temps interactif, pour construire une position commune sur Mon Espace Santé.





Défendre les positions communes

En tant qu'organisation représentant les usagers, France Assos Santé participe à de nombreux travaux organisés par des instances publiques ou privées. Certaines interventions donnent lieu à la production de notes de position ou d'éléments de langage destinés à mieux faire connaître les orientations de l'association auprès de nos partenaires institutionnels et au sein de nos réseaux associatifs. Ces prises de position sont préparées au sein des groupes de travail ou par les chargés de mission, puis validées par les instances de décision de l'Union.

Notes de position et avis

France Assos Santé a produit en 2021, au niveau national et en régions, des dizaines de notes de position et avis dans le cadre de ses actions revendicatives. Des courriers ont également été envoyés à des partenaires institutionnels, le plus souvent pour alerter ou obtenir des compléments d'information sur des problématiques ou dysfonctionnements repérés grâce au travail du réseau.

Télesanté

Rédigée dans le cadre d'une audition de France Assos Santé par la Cour des comptes, cette note plaide pour une télesanté pertinente – au bon endroit, au bon moment –, sécurisée et de nature à faciliter les parcours de soins des patients. S'il existe des risques, notamment de mésusage, ils peuvent être réduits en impliquant un maximum les usagers et leurs représentants.

Représentants associatifs en CPTS

Cette note, construite à partir des échanges avec les délégations régionales, synthétise les attendus de France Assos Santé en matière de participation aux Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS). Elle formule de premières recommandations pour guider l'action des représentants associatifs sur un mandat dont le cadre est encore à construire.

Manifeste pour refonder les soins primaires

France Assos Santé et les professionnels de l'association AVEC Santé formulent dix propositions pour améliorer l'accès aux soins pour tous. Dans un ensemble cohérent, elles tracent



une nouvelle voie, parallèle à la pratique traditionnelle, invitant les acteurs de santé à passer de l'exercice solitaire à l'exercice solidaire, en équipe « avec » les usagers. Le manifeste est un appel aux pouvoirs publics à impulser le changement dans le secteur des soins primaires en France, sur l'ensemble des territoires.

Guide *S'engager pour améliorer l'expérience patient*

Conçu avec l'Institut français de l'expérience patient, ce guide est destiné à tous les représentants des usagers qui interviennent au sein des commissions des usagers des établissements hospitaliers. Il rappelle les principes essentiels à la réussite d'une démarche d'amélioration de l'expérience patient, en détaille les objectifs et les enjeux, et décrit les outils et les méthodes existants pour les aider dans un tel projet.



ARS et démocratie en santé

Défendue lors d'une audition à l'Assemblée nationale, la note de position ARS : *bilan et propositions, avec focus sur les instances de démocratie en santé* est le fruit d'un travail

Grand Est

Les discriminations en santé mises en scène

À l'occasion de la semaine « Égalité, fraternité, agissez », qui portait sur le thème de la santé, l'association AD2S s'est associée à France Assos Santé Grand Est, Médecins du monde 54 et Migration Santé Alsace pour sensibiliser le grand public et les professionnels de santé au risque discriminatoire dans le système de santé. Après un rappel des différentes formes de discrimination, les participants ont analysé des situations réelles proposées par une compagnie théâtrale. Le délégué au Défenseur des droits est également intervenu sur les voies de recours en cas de situation discriminatoire.

approfondi associant huit délégations. Elle constate que les agences régionales de santé ont su faire avancer la question du décloisonnement, mais n'ont pas investi les instances de démocratie en santé, faute de moyens et de volonté politique. Alors que la démocratie sanitaire régionale a été balayée par la première vague de Covid-19, elle formule également des propositions pour relancer l'animation démocratique au plus près des territoires.

PACA

Une journée de sensibilisation sur la santé mentale

Dans le cadre des Semaines d'information sur la santé mentale, France Assos Santé PACA et les associations de la région ont organisé une journée d'information à Marseille, qui a accueilli près d'une centaine de personnes (professionnels, bénévoles et usagers). À travers le récit de quatre personnages, la délégation a présenté différentes situations relevant de la souffrance psychique et de la santé mentale. Chaque récit a donné lieu à un échange sur l'offre de soin et d'accompagnement proposé dans la région, sur les actions associatives et les retours d'expérience des personnes concernées. Des propositions complémentaires ont été formulées, pour mieux sensibiliser, mieux former, mieux accompagner et mieux informer sur ces questions.



Stratégie nationale de santé

Cette note, établie pour une audition à la DREES, fait le bilan de la Stratégie nationale de santé (SNS) sur la période 2017-2021. Fruit d'un travail interassociatif riche avec les délégations de France Assos Santé, le document constate que la SNS a été percutée par un nombre de réformes et de plans fortuits la rendant difficilement lisible. Le quinquennat n'a pas été avare de réformes, avec parfois une impression de compilation sans cohérence, mais plus que les réformes, c'est la crise qui a réorganisé l'offre.

Groupeements hospitaliers de territoires

Dans cette note remise à la Mission d'évaluation et de contrôle de la Sécurité sociale (MECSS), France Assos Santé formule des propositions d'amélioration du dispositif des Groupements hospitaliers de territoires (GHT), notamment en matière d'implication des usagers dans la gouvernance. Les grands enjeux qui impactent les GHT (numérique, financement, etc.) sont également passés en revue.

Nouvelle-Aquitaine

L'usager, acteur de la santé numérique de demain

Pour amener les usagers et leurs représentants à comprendre et s'emparer du volet numérique, une journée régionale a été organisée en ligne. Tables rondes et sessions ateliers ont permis d'aborder à la fois les grands enjeux du numérique - la place de l'usager, le découplage des territoires - et des éléments plus pratiques, comme la sensibilisation à l'« identivigilance » et à la sécurisation des données, le Dossier médical partagé ou la préparation d'une téléconsultation. Preuve de l'intérêt porté à ces thématiques, les tables rondes ont accueilli près de 250 participants, et les différents ateliers, plus de 300. Une synthèse est disponible sur le site de France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine, en complément des replays et podcasts accessibles sur la chaîne YouTube de la délégation.



Séjour de la santé

Dans le cadre de la proposition de loi dite « Séjour de la santé », France Assos Santé a été reçue par son rapporteur, le sénateur Alain Milon. La note récapitule nos positions sur la création d'une profession médicale intermédiaire, l'intervention de bénévoles à titre individuel dans les établissements de santé, le Service d'accès aux soins (SAS) et, plus globalement, les dispositions du texte touchant à la gouvernance hospitalière. France Assos Santé y regrette aussi l'absence dans la proposition de loi de mesures concernant la santé publique.

Infirmiers en pratique avancée

Rédigées à l'occasion d'auditions à l'Assemblée nationale et à l'IGAS, deux notes précisent la position de France Assos Santé sur les infirmiers en pratique avancée (IPA) et les protocoles de coopération. Elles rappellent les conditions d'exercice acceptables pour la profession d'IPA et pour un déploiement sécurisé des protocoles de coopération auprès des usagers. Ces nouvelles modalités d'exercice n'ont pas vocation à remplacer le médecin, mais à occuper une place nouvelle dans la coordination des parcours et la prévention, dans le suivi des maladies chroniques et l'orientation des usagers vers des programmes d'éducation thérapeutique. À noter que France Assos Santé a coréalisé un sondage avec l'IGAS sur la perception des usagers de leur prise en charge par un IPA.

Prévention en santé au travail

Dans le cadre de la proposition de loi pour renforcer la prévention en santé au travail, France Assos Santé a notamment demandé la suppression d'une disposition concernant l'accès au DMP par le médecin du travail, lequel est susceptible de prononcer des inaptitudes au poste. L'enjeu est particulièrement sensible et important pour les personnes malades, nombreuses à ne pas vouloir parler de leur maladie au médecin du travail, parfois salarié de l'employeur.

100 % Santé

France Assos Santé revient dans une note sur la réforme du 100 % Santé, à l'occasion d'une audition par la MECSS, avec un focus sur certains enjeux qui semblent essentiels. Ainsi, la lisibilité et la comparabilité des contrats des complémentaires santé sont loin d'être



© Freepik

acquises. De même, le suivi qualitatif de la réforme reste en suspens. Un tel suivi s'impose pourtant, avec des sanctions en cas de pratiques non conformes. Une évaluation des paniers de soins nous semble aussi nécessaire, dans la mesure où ils ne permettent pas de répondre à certains besoins médicaux spécifiques. Enfin, la note rappelle notre demande d'un tiers-payant généralisé, avec la mise en œuvre d'un outil simple et fiable, ainsi que le besoin de traiter la question des restes à charge qui restent élevés, en dehors des trois volets de la réforme.

Démocratie sanitaire au sein de l'Assurance maladie

Transmise au ministère, cette note dresse un état des lieux des difficultés de mise en œuvre réelle de la démocratie sanitaire au sein de l'Assurance maladie. La première est l'absence de représentants d'usagers au Conseil de l'UNCAM où, traditionnellement, seuls les représentants des employeurs et des salariés sont désignés. Nous avons fait une proposition visant à ce que tous les collègues soient représentés. La seconde concerne la représentation des usagers au sein des Caisses générales de Sécurité sociale des DROM, qui a été obtenue pour 2022. La troisième porte sur le budget alloué au Fonds national pour la démocratie sanitaire, dont France Assos Santé a demandé l'augmentation.

Régime invalidité

Associée à l'expérimentation concernant le régime invalidité, France Assos Santé rappelle dans un avis la nécessité de traiter conjointement les questions de l'invalidité et des indemnités journalières de maladie (IJ), dans une vision de parcours. Elle y demande aussi que, lors de l'évaluation par l'équipe pluridiscipli-

© Freepik

Pays de la Loire

Alerte sur les transports sanitaires

Face au nombre croissant d'alertes venant des associations adhérentes, la création d'un comité de pilotage dédié aux transports sanitaires a été validée fin 2020. Ce comité s'est réuni à plusieurs reprises en 2021 pour identifier les problèmes rencontrés par les usagers ligériens, alerter les autorités sanitaires et les transporteurs en région, et accompagner les usagers dans leurs démarches de signalements. Ces actions ont été à l'origine, entre autres, de la mise en place d'un comité régional piloté par l'ARS et réunissant des transporteurs, des établissements de santé et des représentants d'usagers, pour identifier des actions à mettre en œuvre.

naire, l'avis du médecin traitant soit systématiquement requis pour les pathologies rares, complexes et mal reconnues. L'Union s'oppose par ailleurs à la notion de « stabilisation de l'état de santé » comme critère obligatoire : pour certaines maladies chroniques, l'état de santé peut être fluctuant, voire s'améliorer à terme.

Forfait patient urgences

Dans une note à vocation à la fois pédagogique et de position, France Assos Santé explique les modalités de cette réforme et en pointe les limites, l'engorgement des urgences étant en grande partie imputable à l'inégalité territoriale de l'offre de soins de premier recours. Elle regrette par ailleurs l'exclusion des affections



de longue durée des situations d'exonération, ce qui va engendrer des situations de restes à charge et remet en cause le principe même de l'ALD. L'Union veillera enfin à ce que la communication auprès des usagers ne les détourne pas indûment des services d'urgences, et que ces derniers ne refusent pas la prise en charge en cas d'absence de possibilité de paiement immédiate.

Projet de loi de financement de la Sécurité sociale pour 2022

Comme chaque année, France Assos Santé a élaboré des propositions d'amendements au PLFSS. En 2021, 16 propositions ont été adressées aux députés et sénateurs. Certaines portaient sur les articles du projet de loi : prise en charge de la télésurveillance, financement des établissements de santé et financement des urgences, médicaments (tarification, recours aux médicaments biosimilaires notamment), transports sanitaires urgents pré-hospitaliers, accès à la Complémentaire santé solidaire... D'autres visaient à ajouter des articles sur l'accès aux soins, l'insertion professionnelle des malades, l'accès aux droits des personnes malades et handicapées, le renforcement de la démocratie en santé, etc.

Déconjonction de l'AAH

France Assos Santé s'est mobilisée pour soutenir la démarche de plusieurs associations, en particulier la journée de mobilisation lancée par APF France handicap pour défendre les droits à l'autonomie financière et à la dignité de toute personne bénéficiaire de l'Allocation adulte handicapé (AAH). Les revenus du conjoint ne doivent plus être pris en compte dans le calcul de l'AAH : un tel mode de calcul

est contraire aux valeurs inclusives que nous défendons. Cette note a été suivie de propositions interassociatives d'amendements dans le cadre du projet de loi de finances pour 2022. Elles visaient à supprimer la prise en compte des revenus du conjoint, sans engendrer de pertes de ressources et à garantir un niveau de revenu à la hauteur minimale du seuil de pauvreté.

Exonération fiscale et sociale des mandats de représentants d'usagers

Cette note de position demande l'exonération de toutes les rémunérations inférieures au SMIC annuel prévues dans le cadre des mandats de représentation d'usagers. Aujourd'hui, certains mandats assimilent ces rémunérations à des revenus professionnels, ce qui peut léser certains représentants, notamment ceux percevant l'AAH et une majoration pour la vie autonome, automatiquement supprimées en cas d'activité professionnelle. Un amendement a été proposé dans ce sens dans le cadre du projet de loi de finances pour 2022.

Approvisionnement en produits de santé

Sous l'égide du Haut-Commissariat au plan, l'Inspection générale des affaires sociales et le Conseil général de l'économie ont été mandatés pour analyser les vulnérabilités d'approvisionnement en produits de santé. L'audition de France Assos Santé a principalement porté sur la définition des produits devant faire l'objet d'une attention particulière, et les précautions requises dans certaines situations spécifiques (revalorisation des prix, relocalisation, production multisource). Nous avons également demandé que soit considérée une production publique ou à but non lucratif pour un nombre réduit de médicaments, sur la base de l'initiative lancée aux États-Unis par plus de 1 000 hôpitaux.

Par ailleurs, à l'occasion d'une audition par la Cour des comptes, nous avons décrit les conséquences des pénuries de médicaments pour les personnes malades et pour la santé publique, sur la base de différentes enquêtes associatives et de l'Union, et rappelé l'ensemble des propositions de France Assos Santé aux niveaux français et européen. France Assos Santé a également été sollicitée par l'Assemblée nationale sur cette question de la pénurie de médicaments.



Nouvelles méthodologies de recherche clinique



© Freepik

La Haute autorité de santé ayant initié un travail sur les nouvelles méthodologies de recherche clinique, nous avons fait part de notre vigilance, dans un contexte marqué par un affaïssement du niveau de preuve lors de l'octroi des autorisations de mise sur le marché par l'Agence européenne du médicament (EMA) ou le recours à des dispositifs de *fast track* injustifiés. Une large part de l'audition a été consacrée à la qualité de vie, à la collecte de données en vie réelle et aux spécificités relatives aux maladies rares ou à la population pédiatrique.

Par ailleurs, lors d'une audition par le Conseil stratégique des industries en santé (CSIS), France Assos Santé a plaidé pour que le soutien à la politique industrielle s'inscrive dans un cadre garantissant la sécurité des participants à la recherche clinique et la mise à disposition de médicaments sûrs et efficaces.

Évaluation des technologies de santé

Une étude internationale, menée par *Health Technology Assessment International* (HTAI) cherche à comprendre de quelle manière les associations de patients, les usagers et les citoyens participent à l'évaluation des technologies de santé au niveau « organisationnel » (collaboration et gestion des processus d'évaluation). Nous en avons évoqué les points positifs et les limites, et formulé des propositions pour améliorer la participation des associations à l'évaluation des produits de santé.

Dispositifs médicaux contenant des métaux

Sollicitée par l'ANSM sur un projet de recommandation à destination des patients et des professionnels de santé à propos du relargage de métaux issus de dispositifs médicaux, France Assos Santé a dressé un état des lieux des difficultés d'information des personnes concernées par une alerte sanitaire. C'est en particulier le

cas des victimes potentielles qui ne sont plus suivies par le prescripteur initial : les effets indésirables sont parfois connus plusieurs années après la commercialisation, et il n'existe pas de registres nationaux permettant de contacter les patients en cas de risques nouveaux identifiés.

Renforcement de l'Europe de la santé

Dans cette note pour le Conseil économique, social et environnemental (CESE), France Assos Santé avance que la présidence française du Conseil de l'UE pourrait être une excellente occasion de faire des propositions innovantes pour la défense des droits des usagers. Nous y partageons nos propositions pour assurer une meilleure implication des patients dans la politique européenne de santé, mais aussi pour prévenir et gérer les pénuries de médicaments. Nous y regrettons par ailleurs les nombreuses occasions perdues : exclusion des usagers de la gouvernance de l'Autorité européenne de préparation et de réaction en cas d'urgence sanitaire (HERA), absence de conditions de prix, d'accessibilité et de transparence en contrepartie des financements publics, opposition de l'UE à la levée temporaire des brevets sur les vaccins contre la Covid-19, etc.

Obligation vaccinale contre la Covid-19

Dans une note au Sénat, France Assos Santé considère que l'obligation vaccinale peut se justifier si l'on tient compte des objectifs de santé publique (réduction de la morbi-mortalité) et de la proportionnalité, donc des risques éventuels liés à la vaccination.

Nouvelle-Aquitaine

Une contribution au congrès de la SFSP

« Démocratie en santé en temps de crise, ou crise de la démocratie en santé ? » Dans le cadre du congrès de la Société française de santé publique qui s'est tenu à Poitiers en octobre, la délégation Nouvelle-Aquitaine a présenté et valorisé les résultats des différentes études réalisées par France Assos Santé relatives à l'expression des RU, des patients et des aidants dans la gestion de la crise Covid-19. En complément du stand France Assos Santé, la participation aux sessions posters et l'organisation d'une table ronde ont permis de sensibiliser les quelque 700 participants à la manifestation.



Une mission d'information essentielle

Gagner en impact et en visibilité : c'était l'objectif visé en 2021, pour asseoir le positionnement de France Assos Santé dans l'univers associatif et accroître sa notoriété auprès du grand public. En parallèle, les efforts ont été poursuivis pour toujours mieux informer les acteurs associatifs et les représentants des usagers.

L'information des usagers et de leurs représentants est au cœur de la mission de l'Union. Dans un contexte de crise sanitaire durable, et face à la circulation de fausses informations dans les médias et sur Internet, France Assos Santé s'est attachée à diffuser une information fiable, validée scientifiquement et utile aux usagers. Les délégations régionales ont mené un important travail d'information

des acteurs associatifs et du grand public autour des impacts de la crise sanitaire.

Pour que ce travail porte tous ses fruits, il faut aussi renforcer la notoriété de France Assos Santé, acteur récent et encore peu connu des usagers. En 2021, une campagne de communication grand public sur la démocratie en santé et la représentation des usagers y a contribué, en donnant une forte visibilité à l'Union.

296 035

visites mensuelles sur le site france-assos-sante.org (251 166 visiteurs uniques)

85

communiqués de presse diffusés, dont 24 au niveau national et 61 en régions

1 551

citations dans les médias

8 585

sollicitations traitées par la ligne Santé Info Droits



En 2021, France Assos Santé a fait parler d'elle !

Une nouvelle identité visuelle, avec un logo actualisé, aux couleurs plus vives et aux formes plus simples, de nouveaux supports de communication, une campagne dans les médias en juillet et en août pour mieux faire connaître France Assos Santé et ses missions, des relais importants sur les réseaux sociaux... L'année a été particulièrement intense en matière de communication institutionnelle.

Une campagne institutionnelle à destination du grand public

La campagne à destination du grand public a débuté en juillet, avec trois annonces diffusées dans la presse (JDD et presse quotidienne régionale), visant à sensibiliser le public à la représentation des usagers et, plus généralement, au fonctionnement de la démocratie en santé. Un plan média complémentaire a été conçu pour les départements d'outre-mer, en concertation avec les délégations régionales concernées. Dans un second temps, deux messages ont été affichés du 12 au 27 août en format 4 x 3 m, dans 197 stations du métro et du RER parisiens.

Le badge « Représentant des usagers de la santé », conçu dans le cadre de cette campagne, a été mis en scène dans de nombreux supports de communication (affiches, site internet, réseaux sociaux, vidéos), et distribué aux RU par l'intermédiaire des délégations régionales. Ce badge est dorénavant un signe de reconnaissance

des représentants des usagers au sein des établissements de santé, ainsi qu'un signe d'appartenance à la communauté des représentants des usagers. Les retours des associations et des représentants des usagers ont été globalement positifs sur ces actions de communication grand public. Le réseau a apprécié la visibilité donnée par cette campagne à France Assos Santé et à la représentation des usagers





Une visibilité toujours plus forte dans les médias

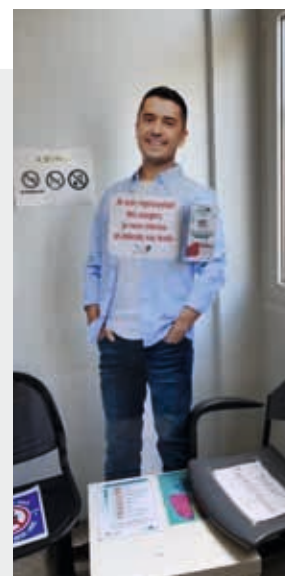
En parallèle, France Assos Santé a joué son rôle de veille et fait avancer le débat sur les enjeux de santé. Ses plaidoyers, réflexions et positions ont fait l'objet de 24 communiqués de presse nationaux et 61 en régions, dont une partie importante concernait l'épidémie de Covid-19, en particulier la question essentielle de la vaccination, signe de l'engagement de France Assos Santé sur cet enjeu de santé publique.

France Assos Santé est par ailleurs identifiée par les médias comme la voix des usagers de santé et spontanément sollicitée par les journalistes sur les sujets d'actualité. Comme en 2020, les demandes ont été nombreuses, notamment sur les sujets relatifs à la crise sanitaire (vaccination, déprogrammations, etc.). L'addition des retombées suite aux communiqués de presse et des sollicitations spontanées a permis de comptabiliser plus de 1 500 citations dans les médias en 2021 (presse, audiovisuel, digital), plus encore qu'en 2020.

Corse

Des silhouettes à taille humaine pour promouvoir la représentation des usagers

Afin de faire connaître et valoriser la représentation des usagers au sein des établissements de santé, la délégation de Corse a réalisé des silhouettes à taille humaine incarnant le RU. Ces silhouettes sont accompagnées d'un dépliant indiquant les missions du représentant des usagers et les modalités pour le joindre. L'installation a débuté en septembre 2021 au Centre hospitalier de Corte Tattone. Dans chaque établissement, elle est réalisée avec les RU et l'équipe de direction, dans un lieu de passage. L'idée a été très favorablement accueillie par les établissements, mais aussi – et surtout – par les RU, très impliqués dans sa mise en œuvre. Il est envisagé de commander d'autres silhouettes en 2022.





La Réunion

Les RU sur toutes les ondes

Qui dit mieux ? Grâce au soutien de Radio Régie, pas moins de 660 spots radio de 40 secondes sur les représentants des usagers ont été diffusés en novembre à La Réunion sur RTL, NRJ, Chérie FM et Rire et Chansons.

Ils avaient été précédés, en août, d'insertions de messages institutionnels dans les deux quotidiens de l'île, le JIR et le Quotidien de La Réunion. En parallèle à ces opérations exceptionnelles, la délégation a renforcé ses propres actions d'information et de communication sur son site Internet et les réseaux sociaux. Une lettre d'information trimestrielle, FasInfos La Réunion, a été lancée avec succès en mars, grâce au concours du groupe de travail information/communication, dont certains membres font partie du comité de rédaction.



La radio, média de proximité

Au vu du succès de l'action menée en 2020, France Assos Santé Martinique et les deux radios partenaires Nord FM et Martinique la 1^{ère} ont souhaité poursuivre les temps d'information et d'échanges sur les questions de santé. En 2021, plus de 15 émissions radio ont été assurées par l'équipe de la délégation. Des sujets tels que les droits en santé, les actions d'accompagnement des associations d'usagers, le droit de décision, les ressources à connaître pour une meilleure gestion de crise, la démocratie en santé et le rôle des représentants des usagers y ont été abordés.

Martinique



Une communication digitale qui monte en puissance

La communication digitale est par essence multimédia. Les articles classiques à destination du grand public sont désormais complétés par des modules vidéo, et les webinaires les **Jeudis de France Assos Santé**, accessibles en live ou en replay, se sont poursuivis avec succès.

L'audience du site Internet progresse encore

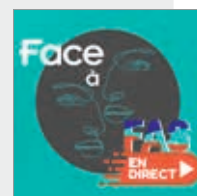
Le site institutionnel www.france-assos-sante.org et sa partie magazine « 66 millions d'impatients » ont poursuivi leur progression, avec près de 300 000 visites mensuelles, soit une augmentation de 25 % par rapport à 2020. Au total, 85 articles ont été publiés sur le site de France Assos Santé, et 92 sur la partie magazine. À noter l'excellent référencement naturel des articles « grand public » publiés sur 66 millions d'impatients. Ils génèrent un trafic naturel significatif sur le site de France Assos Santé et permettent ainsi d'accroître la notoriété de l'Union.

Sur le site de France Assos Santé, un nouveau format vidéo est venu compléter les contenus rédactionnels. Dans la rubrique « On en pense quoi ? », un élu de France Assos Santé expose l'opinion de l'Union sur un sujet d'actualité (par exemple les cabines de téléconsultation en grande surface ou le 100 % santé).

Provence-Alpes-Côte d'Azur

L'émission « Face à FAS »

En 2021, à l'occasion des Journées européennes de vos droits en santé, la délégation PACA a inauguré un nouveau format de média, avec une émission interactive retransmise en direct sur les réseaux sociaux (et disponible en replay). Cette émission « Face à FAS » a porté sur les non-recours aux soins, un sujet complexe et parfois tabou. Un partenariat avec l'Observatoire des non-recours aux droits et services (Odenore) a par ailleurs permis de créer quatre vidéos pédagogiques sur les notions de non-recours, de renoncement, de report de soins et de refus de soins. Ces vidéos ont été largement diffusées et utilisées par des associations ou professionnels de la région ou d'ailleurs.



Bourgogne-Franche-Comté

Un flyer et un guide interactif pour se repérer dans la e-santé

En 2021, la délégation Bourgogne-Franche-Comté a fait le choix de se concentrer sur le sujet de la e-santé. Télémédecine, télésoin, applications mobiles : pour aider les usagers à se retrouver face à ces nouveaux concepts et outils, un support de communication original a été conçu, en collaboration avec les services de France Assos Santé national. « Se repérer dans la e-santé » est un outil d'information à deux niveaux. D'une part, un flyer imprimable de deux pages explique l'essentiel ; d'autre part, une version numérique interactive détaille chaque notion de manière très pédagogique. L'un et l'autre sont disponibles sur le site de France Assos Santé Bourgogne Franche-Comté, et ont vocation à être partagés dans l'ensemble du réseau.



Le relais des réseaux sociaux

France Assos Santé a également continué à développer sa présence et son influence sur les réseaux sociaux en 2021, en élargissant son nombre d'abonnés (Twitter, Facebook, LinkedIn) et en augmentant significativement le volume de ses publications. Elle a franchi le cap des 7 000 abonnés sur Twitter à fin décembre, soit plus de 1 000 nouveaux abonnés en un an, comprenant un grand nombre d'influenceurs au sein de son environnement. Cette année, les deux comptes Facebook de France Assos Santé et 66 millions d'Impatients ont atteints près de 600 nouveaux abonnés, et plus de 3 000 nouveaux abonnés sur LinkedIn.



Bourgogne-Franche-Comté

Un répertoire des sources d'informations à destination des aidants familiaux

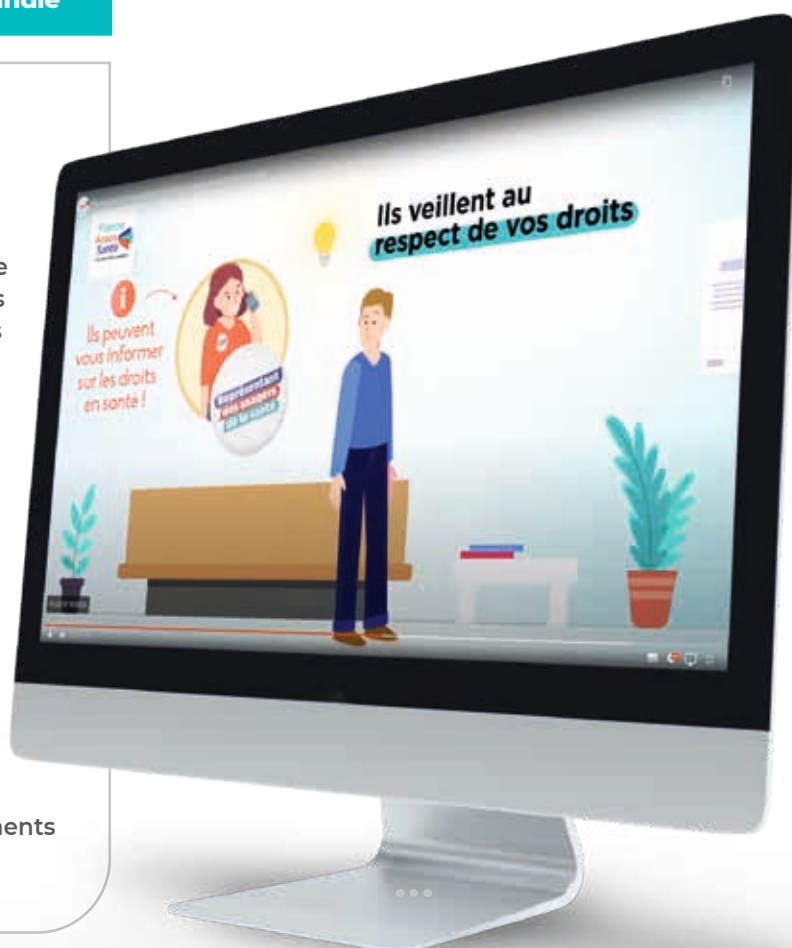
La délégation a créé un répertoire regroupant plusieurs types d'informations auxquelles peuvent se référer les aidants familiaux : celles proposées par les associations membres au niveau régional, mais aussi des références de guides, fiches pratiques et sites internet. L'outil a été promu par une campagne d'information auprès des associations et des RU, des établissements et services sociaux, des plateformes de répit, des mairies, etc. Le répertoire, en ligne sur le site internet de France Assos Santé Bourgogne-Franche-Comté, a reçu un très bon accueil. Certaines organisations ayant fait part de leur souhait d'y figurer, une deuxième version enrichie de nouvelles données a été élaborée et mise en ligne. Une mise à jour est prévue tous les trimestres.

Pays de la Loire / Auvergne-Rhône-Alpes / Bourgogne-Franche-Comté / Normandie

Un clip vidéo pour présenter le rôle et les missions du représentant des usagers

La mise à disposition d'un clip vidéo présentant le rôle et les missions des RU en Commission des usagers répond à un objectif essentiel d'information des usagers du système de santé. Cette initiative fait suite à une demande des RU et des établissements de santé en Pays de la Loire, à l'occasion d'une enquête menée en 2020.

France Assos Santé Pays de la Loire a été rejoint par les délégations de Bourgogne-Franche-Comté, Auvergne-Rhône-Alpes et Normandie pour la réalisation de ce clip vidéo d'une minute. Disponible à partir de janvier 2022, il a vocation à être diffusé sur les écrans des établissements de santé (accueil, salles d'attente, chambres, etc.), les sites Internet des établissements et des associations, les réseaux sociaux... La dernière image, présentant les coordonnées des RU siégeant en Commission des usagers, est à personnaliser par les établissements eux-mêmes.





Les Jeudis de France Assos Santé confirment leur succès

Pour répondre aux attentes des RU et du grand public en matière d'information sur la Covid-19, France Assos Santé a poursuivi la diffusion des « Jeudis de France Assos Santé », webinaires sur des thématiques en lien avec la pandémie. Dix conférences en ligne ont été organisées et animées par Claude Rambaud, vice-présidente de France Assos Santé. Chacune a accueilli entre 200 et 600 participants.

Reconnus comme une source d'information de haut niveau, les Jeudis de France Assos Santé ont notamment reçu en 2021 le président du Conseil d'orientation de la stratégie vaccinale Alain Fischer, la présidente de la commission technique vaccination de la HAS Elisabeth Bouvet, le professeur en virologie Vincent Maréchal, ou encore la déléguée générale de la FHF Zaynab Riet. Le ministre des Solidarités et de la Santé, Olivier Véran, est également intervenu.

Guadeloupe / Martinique

Droits des usagers, droits des aidants

Dans le cadre des Journées européenne des droits en santé, les délégations de Guadeloupe et de Martinique ont proposé une série de trois webconférences de 1 h 30 chacune. Il s'agissait de sensibiliser les usagers à leurs droits, mais aussi de parler aux proches qui les accompagnent

aux différentes étapes de leurs parcours. Connaître ses droits d'aidant, ainsi que les dispositifs existant aux Antilles, permet de mieux vivre cet engagement au quotidien. L'action a connu un beau succès de participation, et la radio Vie meilleure a retransmis les épisodes en direct.



Bretagne

Aidons les usagers dans le système de santé

En médecine de ville, à l'hôpital ou en établissement médico-social, il est parfois difficile de trouver des informations, d'être orienté ou de pouvoir signaler un dysfonctionnement. Forte de ce constat, la délégation France Assos Santé Bretagne a conçu avec plusieurs partenaires (CRSA, ARS, Fédérations hospitalières) un document d'information aidant les usagers de la région à trouver les bonnes ressources. Édité à 30 000 exemplaires et en version numérique, le dépliant a été largement diffusé dans tous les établissements sanitaires, mais aussi auprès des acteurs de l'action sociale et des associations de patients.





Des actions de communication « grand public »

Certains rendez-vous annuels sont désormais des classiques. C'est le cas par exemple des Journées européennes des droits en santé, sur lesquelles le réseau continue à se mobiliser fortement. Cela n'interdit pas d'en inventer d'autres, comme la Journée des Fatigues, qui a fait mouche dès sa première édition.

La première édition de la Journée des Fatigues

Alors qu'elle est l'un des principaux motifs de consultation en médecine générale, la fatigue manque d'une reconnaissance sociale et sanitaire. La Journée des Fatigues – il en existe tant de formes ! – propose de devenir le nouvel espace d'expériences, de recherches et de ressources sur les fatigues pour plaider enfin le droit de chacun à la fatigue.

Portée par France Assos Santé, cette journée a été initiée par l'Association française du syndrome de fatigue chronique (ASFC), rapidement rejointe par de nombreuses autres associations de patients et d'usagers. Elle s'est déroulée en ligne le 21 novembre 2021, sous le haut patronage du ministre de la Santé.

Cette initiative interassociative inédite a recueilli une audience importante, grâce au relais des associations et à une forte couverture médiatique. Espace d'échanges d'expériences entre malades, malades experts, experts, chercheurs et soignants, elle se renouvellera chaque année, le 21 novembre.

Les Journées européennes des droits en santé

Pendant les mois d'avril et de mai, depuis 2018, les 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, prennent des formes variées selon les régions : points d'information, forums d'associations, expositions, projections, conférences-débats au sein de structures sanitaires ou médico-sociales...



Auvergne-Rhône-Alpes

JEDS : un événement multiplateformes pour contrer la crise sanitaire

Les Journées européennes de vos droits en santé ont soufflé leur dixième bougie en 2021. Pour marquer cet anniversaire, 150 structures se sont mobilisées en Auvergne-Rhône-Alpes. Contraintes sanitaires obligent, l'événement a largement déroulé ses animations sur les réseaux sociaux. Des espaces tout à fait propices à l'expression des usagers, qui était le thème retenu pour cette édition. En point d'orgue, un webinaire sur les droits des usagers à l'épreuve de la Covid-19 a réuni plus de 150 personnes.





Comme l'année précédente, la situation sanitaire a limité les manifestations au sein des établissements de santé. Le réseau des délégations de France Assos Santé s'est adapté en proposant différentes actions à distance : webinaires et rencontres thématiques, vidéos, témoignages et interviews, fiches et documents d'informations...

Une newsletter pour les participants à l'enquête Vivre-Covid-19

France Assos Santé et les associations membres avaient lancé en mai 2020 l'étude « Vivre-Covid-19 » afin de mesurer sur deux ans le ressenti de la population française pendant la crise sanitaire. Fin 2020, une newsletter avait été conçue pour informer les 5 000 participants des

Provence-Alpes-Côte d'Azur

Un « PACA Tour » du numérique en santé

À l'initiative de l'Agence régionale de santé, le PACA Tour du numérique en santé a été co-construit par la délégation France Assos Santé, avec la CPAM et l'Espace éthique PACA Corse. Il s'est déroulé d'octobre à décembre dans les six départements de la région. Il avait pour objectif d'informer les citoyens sur Mon Espace Santé (partage des données de santé, logique de l'opt-in, droits des utilisateurs, etc.), mais aussi d'obtenir l'adhésion des professionnels de santé et des établissements pour transformer leurs usages dès 2021. Les échanges de terrain ont permis de faire remonter quelques problématiques à l'échelon national afin que certains critères puissent évoluer.

résultats intermédiaires et des actions menées par France Assos Santé et le *Health Data Hub*, en lien avec la crise sanitaire. En 2021, quatre newsletters ont été diffusées.

Le Dry January 2021

En janvier 2021, comme les deux années précédentes, France Assos Santé a soutenu activement le mouvement Dry January (mois sans alcool) sur les réseaux sociaux pour donner de la visibilité à ce « Défi de janvier », en expliquer les bénéfices et encourager chacun à y participer. Une vingtaine de posts sur le sujet ont été publiés sur les réseaux sociaux, en plus des partages des publications des autres participants de la campagne.

Martinique

Des ateliers pour les seniors

Depuis fin 2020, France Assos Santé Martinique collabore avec le CCAS du Lorrain pour proposer des ateliers sur des thématiques de santé aux adhérents de l'école Séniors du Lorrain. En 2021, 3 ateliers ont pu être assurés compte tenu du contexte sanitaire. Animés par France Assos Santé, ils ont réuni une trentaine de participants autour de sujets tels que le consentement, la vaccination contre la Covid-19, l'alimentation, le dépistage du cancer colorectal et la santé mentale des seniors en période de pandémie.





Santé Info Droits : une activité toujours impactée par la Covid-19

La Covid-19 aura encore largement influé sur le quotidien de Santé Info Droits, le service d'information juridique et sociale de France Assos Santé.

Après cinq ans de baisse, le nombre de sollicitations téléphoniques traitées est en légère progression (+ 0,2 %).



Un service accessible

L'adaptation aux circonstances aura été la règle en matière d'organisation des permanences téléphoniques, avec une alternance de périodes de fonctionnement totalement à distance et en présentiel. Cette agilité a permis de garantir une très bonne accessibilité de la ligne. Près de 95 % des appelants ont déclaré nous avoir joint facilement, ce qui est un taux record.

L'analyse complète des entretiens reçus sur la ligne en 2021 fera l'objet d'un rapport à l'automne 2022, dans le cadre de l'Observatoire de France Assos Santé sur les droits des malades.

Des appels plus longs

La crise sanitaire a entraîné des conséquences sur le contenu des appels : 8 % des sollicitations environ étaient directement en lien avec la Covid-19 ; au fil du temps, elles ont porté de plus en plus sur la vaccination et le passe sanitaire. L'augmentation de la durée moyenne

des appels amorcée l'année précédente s'étant confirmée et renforcée, le service cumule 2 423 heures d'entretien en 2021, contre 2 082 en 2020.

En matière d'évaluation, sont recensées de manière constante les expressions positives et négatives spontanément exprimées par les appelants. Dans ce cadre, 51 % de nos interlocuteurs ont spontanément exprimé une appréciation positive de la réponse obtenue, et 1 % une appréciation négative. L'enquête annuelle de satisfaction menée pendant une semaine test permet d'affiner ces données, avec 96 % d'expressions positives.

Des demandes complexes par courriel

Si l'activité de réponse par courriel reste à un niveau élevé, les 1 484 courriels traités traduisent

Corse

Zoom sur les droits des usagers

En décembre, la délégation de Corse a organisé un webinaire consacré aux droits des usagers du système de santé. Initialement prévu en présentiel, il était ouvert aux différents interlocuteurs de France Assos Santé : associations (membres ou non), représentants des usagers, partenaires politiques et institutionnels, établissements de santé. On y a débattu, entre autres, des écarts entre la charte du patient hospitalisé et la réalité vécue au sein des établissements, et une représentante de Santé Info Droits a présenté les voies de recours envisageables. Pour que le webinaire soit aussi inclusif que possible, l'ensemble des interventions des personnes ont été interprétées en direct en langue des signes.

une certaine érosion. On peut présumer que certains interlocuteurs ont pu faire le choix de privilégier le téléphone.

La nature des questions posées, leur complexité, ainsi que les formulations parfois ambiguës, nécessitent un temps de travail très conséquent (environ une heure en moyenne par courriel). Le délai moyen de réponse est de 4,6 jours, week-end et jours fériés compris. L'objectif de réponse à l'intégralité des courriels reçus dans le délai de huit jours est atteint dans 99 % des cas.

Des interventions extérieures

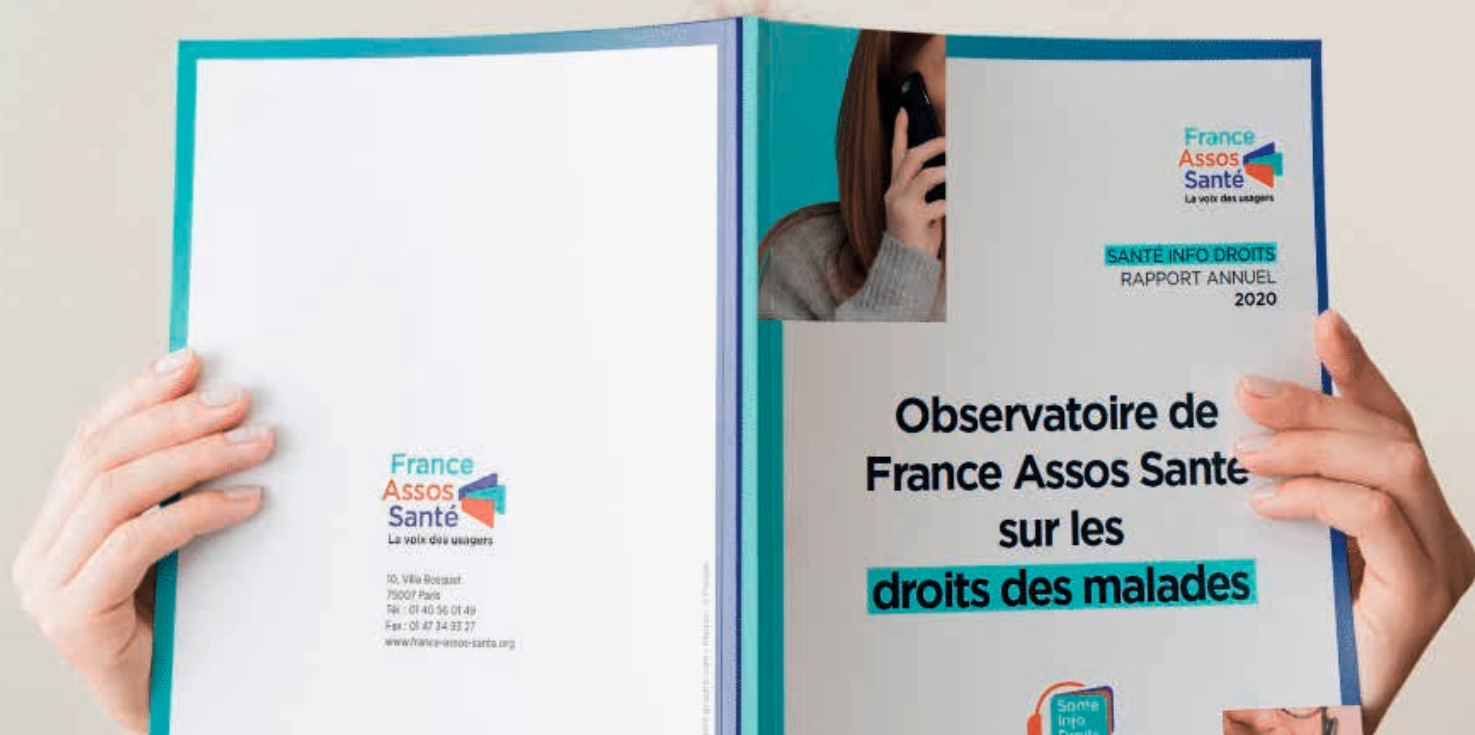
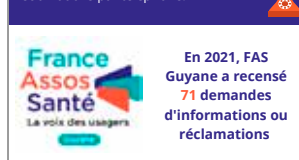
L'équipe de Santé Info Droits intervient par ailleurs, en présentiel ou distanciel, lors d'événements organisés par des associations et par le réseau. Elle y présente le service Santé Info Droits et répond sur des thématiques liées à son champ d'intervention. En 2021, elle est intervenue en Martinique pour présenter le service, en Pays de la Loire pour un webinaire sur la décision médicale partagée, en Corse à l'occasion d'un webinaire sur les droits des usagers, ainsi qu'auprès de la FIMARAD (Filière santé maladies rares dermatologiques) sur la question de l'assurance emprunteur.

Guyane

Une ligne téléphonique commune pour les RU

La délégation de Guyane a mis en place, en 2021, une ligne téléphonique permettant de centraliser les appels des usagers, de les orienter vers les représentants des usagers des établissements concernés et d'analyser les sujets des appels. Une infographie de synthèse des appels reçus par établissement et par thématique traitée a été diffusée aux établissements de santé. Un des thèmes les plus fréquents a été celui de l'accès au dossier médical, ce qui a incité la délégation à en faire l'une de ses futures orientations prioritaires.

La ligne RU (représentants des usagers) de FAS Guyane permet aux usagers de santé de formuler des demandes d'information ou des réclamations par téléphone.





Des outils pour les RU et les associations

Diverses publications de France Assos Santé ont vocation à informer les représentants des usagers et les acteurs associatifs et institutionnels. Certaines sont aussi accessibles au grand public. Ces guides et fiches pratiques, régulièrement mis à jour, enregistrent un fort taux de satisfaction : leur pertinence a été évaluée satisfaisante ou très satisfaisante par 90 % des représentants des usagers et acteurs associatifs. L'année 2021 a par ailleurs vu la publication de trois nouvelles fiches *Santé Info Droits Pratique*, et la conception de trois nouvelles fiches *Boîte à outils du RU*.

Les guides pour RU

Une nouvelle édition du Guide du représentant des usagers en Commission des usagers

L'outil de référence qu'est le *Guide du représentant des usagers en Commission des usagers* a été complètement refondu, tant au niveau graphique que du contenu, les missions de cette commission ayant beaucoup évolué depuis 2016. Il a été imprimé en 5 000 exemplaires en avril, et diffusé aux délégations régionales de France Assos Santé.

Réactualisation du Guide du représentant des usagers du système de santé

Le *Guide du représentant des usagers* a fait l'objet d'une réactualisation fin 2021 en version numérique. Véritable outil de travail pour les RU, il les éclaire sur le rôle et le périmètre de leurs missions dans les différentes instances de santé et leur propose de nombreuses annexes utiles à l'exercice de leur mandat. Il 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. La structure est inchangée, mais la version réactualisée intègre les dispositions de la loi Touraine, et met plus fortement l'accent sur la formation des représentants d'usagers.

Les fiches pratiques Santé Info Droits

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



Centre-Val de Loire

Les enjeux de la nouvelle certification des établissements

Le sujet paraît technique, mais les enjeux importants appellent l'implication des représentants des usagers. La nouvelle certification, procédure d'évaluation externe du niveau de la qualité et de la sécurité des soins des établissements de santé, a été présentée et expliquée lors d'une web-conférence régionale, en partenariat avec la structure régionale d'appui à la qualité des soins Qualiris. Des représentants des usagers, un médecin référent qualité et la directrice d'un établissement déjà visité dans le cadre de cette certification, y ont également confronté leurs points de vue et expériences. En amont de la conférence, un support pédagogique élaboré par France Assos Santé Centre-Val de Loire avait été adressé aux 150 participants. Il est disponible, avec le replay, sur le site de la délégation.



droits des usagers. Il en existe à ce jour 89, chacune abordant une thématique précise et ciblée. En 2021, un très important travail a été mené pour actualiser 42 d'entre elles.

Trois nouvelles fiches pratiques ont été éditées en 2021 : une sur la prise en charge des cures thermales, une sur le 100 % santé et une sur le télésoin. Chacune a été imprimée en 4 000 exemplaires.

Les Boîtes à outils du RU

Les *Boîtes à outils* visent à donner en un recto verso des repères très concrets, des *check lists* sur des missions du RU. En 2021, trois nouvelles boîtes ont été conçues, en collaboration avec le réseau des formateurs et les associations membres ; elles seront mises en page et diffusées en 2022. La première est titrée « Ségur de la santé, le RU en directoire » ; la deuxième « Comprendre les situations de précarité pour mieux accompagner » ; et la troisième, « Évaluer le bon fonctionnement de ma CRSA ».

L'Extranet au cœur de l'animation éditoriale interne

Après sa refonte fin 2019 et une première année 2020 qui a vu son audience progresser, l'Extranet de France Assos Santé a poursuivi,

Normandie

Un représentant des usagers, c'est quoi ?

Qu'il s'agisse du grand public ou des professionnels de santé, les représentants des usagers sont insuffisamment connus. Bien souvent, les usagers apprennent leur existence dans des moments difficiles, et après de nombreuses recherches. Pour remédier à cet état de fait, le groupe de travail régional Faire connaître les RU a édité le dépliant *Un représentant des usagers, c'est quoi ?* Il existe en deux versions. La première, à destination des usagers, a été diffusée à plus de 10 000 exemplaires en 2021. La seconde, à destination des professionnels de santé, a été diffusée à plus de 6 500 exemplaires.

en 2021, sa montée en puissance comme outil d'animation du réseau. Beaucoup plus de contenu spécifique y a été publié pour

Le répertoire des actions de prévention et promotion de la santé

Dans le cadre d'une convention signée avec la DGS, France Assos Santé a initié en 2018 la création d'un *Répertoire des actions de prévention et promotion de la santé* de toutes les associations, nationales ou locales, membres de France Assos Santé. Fin décembre 2021, 303 actions y étaient déjà répertoriées, déposées par 122 associations ou délégations régionales.

Un site Internet dédié

Mis en ligne en septembre 2020, le site Internet dédié (<https://repertoire-actions.france-assos-sante.org>), permet à chacun de consulter les actions renseignées par les associations, mais aussi aux porteurs d'actions de créer directement leurs propres « fiches-actions ». Chaque action est géolocalisée sur une carte interactive ; la recherche peut aussi se faire par mot-clé, thématique, pathologie, région, etc.

Des visioconférences régionales pour sensibiliser les associations

En 2021, des visioconférences ont été organisées, avec l'aide des délégations régionales, pour présenter le Répertoire et expliquer aux associations comment remplir une fiche-action. Ce fut le cas en décembre, par exemple, avec les délégations de Martinique et de Guadeloupe, où une quinzaine d'associations ont pu participer à une telle réunion, occasion pour nombre d'entre elles de découvrir ce que faisaient leurs voisines.

Les Rendez-vous du Répertoire

Ont également été initiés les « Rendez-vous du Répertoire », destinés à favoriser les échanges d'expériences et de pratiques entre les acteurs

associatifs du réseau. Ouverts à tous, ces rendez-vous thématiques en ligne d'une durée de 2 heures s'organisent autour de l'intervention d'experts et de porteurs d'actions recensées sur le Répertoire.

Le premier a eu lieu en juin sur le thème de l'activité physique adaptée ; 65 personnes s'y sont inscrites. Un second rendez-vous, le 9 septembre, a été organisé sur le thème de la fatigue. Principalement animé par une représentante de l'Association du syndrome de fatigue chronique (ASFC) membre de France Assos Santé, il préfigurait la Journée des Fatigues de novembre. Plus de 100 personnes y ont participé.



mettre en avant les actions interrégionales des délégations de France Assos Santé ou des projets des associations adhérentes susceptibles d'inspirer d'autres membres du réseau. En 2021, 40 actualités propres à l'Extranet ont ainsi été publiées, contre 16 en 2020, en plus des actualités des délégations régionales et du site Internet de France Assos Santé, qui remontent automatiquement dans la rubrique « Dernières actualités et vie de réseau ». Fin décembre 2021, l'Extranet comptait 2 684 utilisateurs, contre 2 453 fin 2020. Des actions sont prévues en 2022 pour faire connaître cet outil au sein des membres du réseau et faire croître son audience de façon significative.

Refonte de la newsletter interne L'info du réseau

La lettre d'information interne de France Assos Santé, *L'info du réseau*, créée en décembre 2020, a continué sa diffusion régulière en 2021, avec 12 numéros dans l'année. Cette newsletter reprend une sélection d'actualités publiées sur l'Extranet au cours du mois précédent, en mettant en avant les contenus de plus en plus nombreux publiés sur ce support. En octobre 2021, la maquette de la newsletter a été refondue. Son contenu a été réorganisé et enrichi, notamment d'une rubrique « Retour en vidéo sur... », qui met en avant les derniers contenus vidéo publiés sur l'Extranet.

La **formation**, une exigence et un engagement

Les formations, en permanence renforcées et renouvelées, sont co-construites avec les régions et les acteurs de terrain, et adaptées aux contraintes et aux attentes des différents publics auxquels elles sont destinées. L'année aura vu le retour des formations en présentiel ; mais aussi l'essor de formats mixtes, combinant présentiel et distanciel, comme pour la nouvelle mouture de la formation obligatoire « RU, en avant ! »

Dans le prolongement de l'année précédente, les équipes du siège et des délégations de France Assos Santé se sont fortement mobilisées pour permettre aux représentants des usagers, en particulier ceux qui venaient d'être désignés, de mieux comprendre les attendus de leurs mandats et de renforcer leurs compétences.

Malgré la poursuite de la crise sanitaire liée à la Covid-19, 2021 a été marquée par une reprise des formations en présentiel. Même si l'année n'a pas été marquée par un retour aux conditions antérieures à 2020, la programmation a été maintenue, et les objectifs

d'activité en présentiel ont été non seulement atteints, mais dépassés.

Dans le même temps, la transformation digitale de l'offre de formation a été poursuivie. De nouvelles modalités de formations mixtes combinant présentiel et distanciel (*blended learning*) ont été exploitées, avec la mise à disposition des apprenants d'une plateforme de formation en ligne plus attractive. Grâce à l'implication des délégations régionales, de nombreux RU ont pu apprivoiser les outils numériques et continuer à se former à distance.

Dans cette dynamique, la formation de base généraliste obligatoire « RU en avant ! » a été rénovée, avec un format

253

journées de formation
en présentiel

197

ateliers de formation
à distance

1 484

bénéficiaires uniques
de formations

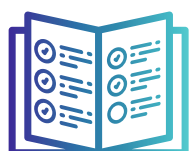
800

inscrits en e-learning

mixte intégrant des modules en ligne sur de nouvelles thématiques, notamment sur les enjeux actuels du système de santé.

Plus globalement, France Assos Santé a été amenée à repenser son offre globale de formation, afin d'en renforcer la lisibilité, l'attractivité

et l'accessibilité. Ces travaux devraient donner naissance en 2022 à une nouvelle modélisation de l'offre, axée sur les instances et sur les compétences. Cette modélisation prendra en compte les critères et indicateurs Qualiopi permettant d'obtenir une certification et d'attester la qualité des processus de formation mis en œuvre.



Un catalogue de 40 formations et ateliers

Les formations de France Assos Santé s'adressent à deux publics : les représentants des usagers et les acteurs associatifs. L'offre proposée comporte 40 formations et ateliers. Elle évolue selon les besoins identifiés par les régions et les chargés de mission. Elle s'adapte aux évolutions du système de santé, aux nouveaux modes de représentation et au calendrier de renouvellement des mandats.

En 2021, 253 journées de formation ont été réalisées en présentiel, soit 116 % de l'objectif qui avait été fixé, auxquelles se sont ajoutées 197 sessions de formation à distance. Au total, 1 484 bénéficiaires uniques ont pu assister aux formations.

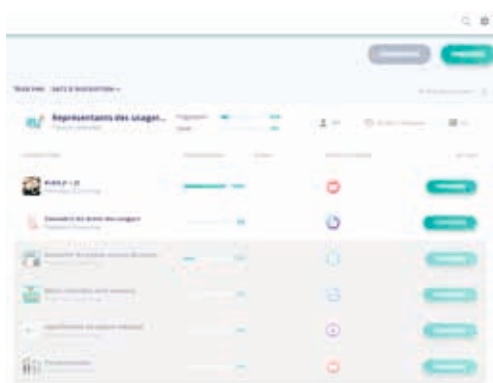
La formation obligatoire « RU, en avant ! » renouvelée

Cette formation généraliste de base est un passage obligé pour les nouveaux représentants des usagers. En 2021, 42 sessions de deux jours en présentiel ont été réalisées, sur les 57 prévues. En raison du contexte sanitaire, les 15 autres ont dû être reportées à 2022. Néanmoins, 383 RU ont pu être formés, soit neuf personnes en moyenne par session ; pour 67 % d'entre elles, il s'agissait de leur première formation généraliste avec France Assos Santé.

L'arrêté ministériel présentant le nouveau cahier des charges de cette formation, paru

en juillet 2021, a donné le cadre pour actualiser son contenu. Un format de 18 h a été conçu par le service formation, avec des modules en présentiel et à distance, et de nouveaux supports pédagogiques ont été réalisés. Quatre nouveaux modules de e-learning, destinés aux RU nouvellement nommés, ont été conçus : *Connaître les droits des usagers* ; *Découvrir les enjeux actuels du système de santé* ; *Mieux connaître mon instance* ; *Appréhender les questions éthiques*.





À l'issue de ce parcours de formation, quelques semaines après la séquence en présentiel, une classe virtuelle permet aux nouveaux RU de partager leurs questionnements et de mieux se projeter dans leurs contributions concrètes au sein de leurs instances respectives. En 2021,

les premières sessions ont servi de test et ont fait l'objet d'une évaluation avec le réseau des formateurs ; certains ajustements seront intégrés en 2022.

Un très fort taux de satisfaction

Les innovations introduites ont renforcé l'intérêt de cette formation, désormais rodée. Pour preuve, 89 % des participants ont estimé qu'elle avait tout à fait répondu à leurs attentes ; les 11 % restants déclarent avoir obtenu une réponse partielle. La pédagogie, le rôle joué par l'animateur et l'utilité des documents remis obtiennent aussi des scores de satisfaction très élevés, de 99 ou 100 %, avec 85 à 87 % de répondants « très satisfaits ».

En parallèle, huit ateliers à distance « Découverte RU en avant ! » ont réuni 52 personnes, et les ont ainsi maintenues mobilisées en attendant la reprise complète des activités en présentiel.

Les formations de spécialisation des RU et des acteurs associatifs

Au total, 169 journées de formation organisées par le siège ont été délivrées en régions, en

présentiel et en distanciel : 110 pour les RU et 59 pour les acteurs associatifs. S'y ajoutent certaines formations organisées de manière autonome par les régions, qui figurent dans leurs rapports annuels respectifs.

Dans les territoires ultramarins, très touchés par la crise sanitaire, un format hybride a pu être testé avec succès : les participants étaient en présentiel avec le représentant de la délégation régionale, qui assurait l'accueil et la dynamique de groupe ; le formateur intervenait à distance de la France hexagonale.

Les formations les plus suivies

Les formations les plus suivies ont porté sur les thèmes suivants :

- Le RU en Commission des usagers (200 participants) ;
- Le RU, garant de l'accompagnement en médiation (192 participants) ;
- Analyser les plaintes et réclamations (113 participants) ;
- Le RU et la qualité en établissement de santé (99 participants).

D'autres formations, très pointues et limitées à une seule session, ont réuni un nombre beaucoup plus restreint de participants.

Des formations jugées utiles et stimulantes

Toutes formations confondues (hors formation de base « RU en avant ! »), la synthèse des évaluations des participants fait apparaître un taux de satisfaction de 99 %. Les bénéficiaires plébiscitent aussi la qualité des documents remis lors des sessions en présentiel : 30 % pensent qu'ils sont utiles, et 70 % très utiles. « Ces ateliers nous apportent un vrai soutien », témoigne l'un d'eux. « J'ai retrouvé ma motivation avec cet atelier RU en CDU », ajoute un autre.

Les « Webin'RU »

Près de 200 personnes ont par ailleurs suivi le Webin'RU organisé en avril en distanciel, destiné aux acteurs associatifs hésitant à candidater en CRSA. Conçu en étroite collaboration avec les délégations régionales, cet atelier a permis de présenter les missions de la CRSA, les évolutions du décret de juillet 2021, et surtout la place des RU dans les différentes commissions, grâce aux témoignages des RU expérimentés.





Des formations conçues au plus près du terrain

En 2021, une nouvelle plateforme de formation à distance a été expérimentée, permettant l'intégration des différentes modalités de formation (présentiel, distanciel, e-learning). Plus attractive, elle permet aux apprenants nouvellement nommés d'être accompagnés dans leurs parcours de formation à distance sur l'ensemble du territoire.

Le numérique permet de toucher de nouveaux publics de RU, publics éloignés des lieux de formation, salariés peu disponibles en journée, personnes rencontrant des difficultés pour se déplacer en raison de problèmes de santé.

La conception de nouvelles formations s'est concentrée sur l'évolution de la formation de base généraliste « RU en avant ! », avec la création d'un format mixte intégrant des modules en ligne sur de nouvelles thématiques. Cette actualisation a représenté un travail important, les objectifs très ambitieux du cahier des charges exigeant une complète refonte des séquences et la création de nouveaux modules. Pour autant, une série de formations totalement nouvelle, en présentiel et/ou en distanciel, est aussi venue enrichir le catalogue.

De nouvelles formations en présentiel

Le RU en Conférence régionale de la santé et de l'autonomie

La formation « RU en CRSA » est venue enrichir le catalogue des formations proposées, dans un contexte de renouvellement des mandats. Elle vise non seulement à expliquer l'organisation et le fonctionnement d'une CRSA, mais aussi à identifier les actions possibles des associations et des RU dans ses différentes commissions, à donner des pistes pour contribuer au Programme régional de santé ou à construire un avis avec d'autres acteurs.



Cette formation a été conçue avec le réseau des formateurs, suite aux besoins identifiés par les délégations régionales. À noter que la délégation de Nouvelle-Aquitaine a été sollicitée, avec un groupe de RU expérimentés, pour la rédaction de la nouvelle Boîte à outils « Évaluer le bon fonctionnement de ma CRSA », qui sert de ressource pour la formation.

Le RU en Dispositif d'appui coordonné

Les DAC – dispositifs d'appui à la population et aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes – ont été mis en place pour aider les professionnels à organiser les prises en charge des personnes cumulant plusieurs difficultés (polypathologies, difficultés sociales...). France Assos Santé recommande la présence d'au moins deux représentants des usagers issus d'associations agréées du système de santé dans le collège usagers du DAC.

France Assos Santé a conçu pour eux une formation d'une journée en présentiel. Elle vise à mieux faire comprendre les enjeux de la mission d'observation du DAC, pour les usagers mais aussi pour le système de santé. Elle aide le RU à se positionner vis-à-vis des autres acteurs du dispositif, à identifier la logique des différents acteurs et à faire reconnaître sa contribution spécifique.

Le RU en Caisse primaire d'Assurance maladie

Depuis la réforme de la Sécurité sociale de 2004, les représentants des usagers ont intégré les conseils des CPAM. Trois associations y sont représentées : la FNATH, l'UNAF et France Assos Santé. Dans le cadre des nouveaux mandats 2022-2026, le service

formation et la chargée de mission Assurance maladie de France Assos Santé ont conçu une formation spécifique de 1,5 jour pour aborder ce mandat le plus sereinement possible.

Elle rappelle les valeurs fondatrices de l'Assurance maladie, décrypte son rôle dans le système de santé et décrit son fonctionnement. Elle permet aux participants de bien appréhender leur mandat et de porter efficacement les positions de France Assos Santé pour défendre les intérêts des usagers. Quatre sessions ont été programmées au 1^{er} semestre 2022 pour l'ensemble des RU.

De nouvelles formations à distance

Le RU en hospitalisation à domicile

Un besoin de formation sur cette thématique a été identifié en Guadeloupe, Martinique et Guyane. Il a donné lieu à une formation d'une journée avec un formateur du réseau, lui-même RU en HAD. Cette formation permet de mieux comprendre le cadre et le fonctionnement spécifiques de l'hospitalisation à domicile, d'en identifier l'intérêt et les limites pour le patient et ses proches, et fournit des repères pour améliorer la qualité de la prise en charge.

Le RU garant de l'accompagnement de médiation

Un atelier sur ce sujet avait été proposé en 2020. En 2021, au vu de l'importance des demandes, une formation d'une journée a été développée par trois formatrices ayant une expertise sur le sujet, afin de proposer une offre complémentaire à la formation existante. Elle insiste sur le rôle du RU, non seulement en

Commission, mais aussi en amont du rendez-vous de médiation, pour préparer l'usager à défendre au mieux ses droits. La formation comporte deux parties complémentaires : la première, sur le rôle du RU en médiation ; la seconde, sur l'exploitation des résultats de la médiation en CDU.

Deux formations adaptées en distanciel

Pour répondre aux demandes de formation des régions dans le contexte sanitaire, deux formations jusqu'à présent proposées uniquement en présentiel ont été revues : la formation « Co-construire un avis, une position », qui

permet aux bénéficiaires de renforcer leurs compétences pour construire des plaidoyers, et la formation « Le rapport annuel de la Commission des usagers, le rédiger, l'exploiter ». La pédagogie et les supports ont été adaptés pour que ces formations, initialement conçues sur une journée en présentiel, soient dispensées en demi-journées à distance, en alternant des temps de travail individuel et des temps collectifs.

Un format hybride a également été testé à La Réunion et en Guadeloupe, avec le formateur en distanciel et les participants réunis avec le correspondant formation en région.



Un réseau de formation interactif

Animer le réseau de formateurs, former les animateurs, répondre aux demandes spécifiques des régions ou à celles des associations, les outiller, partager les expériences... Le tout, en s'adaptant aux aléas de la situation sanitaire ! Cela exige une interaction permanente entre le siège national, les délégations régionales de France Assos Santé et le réseau de formateurs.

L'animation du réseau de formateurs

Ce réseau compte 13 formateurs réguliers en 2021, en majorité RU eux-mêmes. Tous animent les formations de base généralistes, et ils sont en majorité rattachés à une région en particulier. Suite à un appel à candidatures en juillet, 3 formateurs rejoignent le réseau début 2022, pour répondre à l'augmentation des demandes, pallier certains départs et couvrir des thématiques nouvelles.

Au total, 22 réunions des formateurs ont été organisées en 2021, en présentiel et à distance, en grand groupe pour l'analyse des pratiques et les bilans semestriels, et en groupes restreints pour des thématiques plus spécifiques.

En complément, France Assos Santé fait occasionnellement appel à des formateurs extérieurs, pour aborder les questions telles que le rapport annuel de la Commission des

usagers (un ancien chargé de relation avec les usagers), les droits des usagers, dont ceux en fin de vie et ceux du domaine médico-social, les recours juridiques, la construction d'un avis, la prise de parole en public, l'animation d'un groupe d'échanges, le rôle du RU en CPP et en CCI. La diversité de leurs expertises contribue à la richesse du réseau.

La formation des animateurs de groupes d'échanges

Les délégations régionales organisent régulièrement des groupes d'échanges, en toute autonomie, et France Assos Santé continue à en former et accompagner les animateurs. En novembre, une promotion de huit nouveaux animateurs a été mise en place. Ils ont des profils variés – salariés de France Assos Santé, bénévoles impliqués dans la formation, etc. –, et ont bénéficié de deux jours de formation à Paris, avec un intervenant spécialisé sur l'analyse des pratiques.

Deux sessions de supervision des animateurs formés depuis 2018 ont par ailleurs permis de revisiter la méthode et de partager leurs questionnements et les difficultés rencontrées lors des groupes d'échanges.

63 groupes d'échanges organisés par les délégations régionales

En 2021, 63 groupes d'échanges ont été documentés auprès du service formation : 24 en présentiel et 39 à distance. Certains animateurs ont animé des groupes d'échanges régionaux, par exemple les « groupes d'échanges flash » en Occitanie, en visioconférence, en reprenant certains éléments de la méthodologie proposée par le service formation.

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 partager les bonnes pratiques des RU siégeant dans diverses instances.

L'animation du réseau des correspondants formation

Au sein de chaque délégation régionale, un binôme de correspondants formation associe un salarié et un élu. En lien étroit avec le service formation, ils pilotent l'activité de formation et déclinent l'offre nationale selon les besoins de la région. Ils construisent le plan de formation, et adaptent si nécessaire

certaines formations aux besoins spécifiques de leur région, avec les élus régionaux, les RU et les associations. Leur principal interlocuteur est l'Agence régionale de santé, avec laquelle plusieurs délégations régionales sont conventionnées pour former les RU de la région.

Cette année, la majorité des réunions des correspondants salariés a concerné les correspondants salariés, en partie pour les familiariser à la plateforme en ligne, dont l'utilisation fera désormais partie intégrante de la formation de base, et pour soutenir la dynamique collective en période de crise sanitaire. Les rencontres se sont déroulées en majorité à distance, mais aussi dans les locaux de France Assos Santé, avec toutefois la possibilité de suivre la réunion à distance.

Actions auprès des associations membres

Le service formation de France Assos Santé se positionne enfin comme conseil auprès des associations membres en matière de formation, notamment pour celles qui ont peu de ressources internes. Deux interventions ont été réalisées en 2021 auprès de l'Alliance des maladies rares, et une auprès de Génération Mouvement.

Les interventions auprès des membres ont davantage été tournées vers une expertise concernant la démocratie en santé, et notamment la nécessité de recruter des nouveaux RU parmi les associations membres pour siéger en CRSA.

Quand les délégations régionales contribuent à l'activité nationale de formation

Les régions qui en font la demande peuvent être accompagnées au cas par cas par le service formation de France Assos Santé : contribution à l'étude des besoins, ingénierie pédagogique, recherche d'intervenants, adaptation de formations existantes aux problématiques régionales, etc. Inversement, une autre forme de collaboration initiée en 2020 s'est poursuivie avec succès en 2021 : ce sont les régions qui apportent leur appui à l'activité nationale de formation.

La nouvelle formation « RU en Dispositif d'appui coordonné » en fournit une illustration. Après l'identification des besoins par un groupe de travail interrégional, France Assos Santé a délégué sa conception et son expérimentation à la délégation des Hauts-de-France, avant son déploiement dans les autres régions. Cette dynamique collaborative prometteuse se poursuivra en 2022, le service formation garantissant la qualité des dispositifs de formation, leur complémentarité avec l'offre de formation déjà en place, la capitalisation et la mutualisation au sein du réseau des délégations.

Parmi les régions ayant réalisé des travaux d'intérêt national, on peut aussi citer la Nouvelle-Aquitaine (test du kit d'autoformation à la prise de parole, contribution aux formations « Le RU en CRSA » et « Mettre en place une maison des usagers »), ou encore l'Occitanie, qui a réalisé une enquête sur les RU ne venant pas en formation.



Défendre vos droits Vous représenter Agir sur les lois