

Rapport d'activité 2022

**La personne malade
a droit au respect
de sa dignité.**

Extrait de l'art. 3 de la loi n°2002-303 du 4 mars 2002
relative aux droits des malades et à la qualité du système
de santé, dite loi Kouchner

Les droits acquis doivent être rappelés et renforcés.
Votre voix compte en tant que patient et vous n'êtes jamais seul
face au système de santé.

**France
Assos
Santé**
La voix des usagers

Défendre vos droits Vous représenter Agir sur les lois
Informations et actions sur france-assos-sante.org

**Aucune personne
ne peut faire l'objet
de discriminations
dans l'accès à la
prévention ou aux
soins.**

Extrait de l'art. 3 de la loi n°2002-303 du 4 mars 2002
relative aux droits des malades et à la qualité du système
de santé, dite loi Kouchner

Les droits acquis doivent être rappelés et renforcés.
Votre voix compte en tant que patient et vous n'êtes jamais seul
face au système de santé.

**France
Assos
Santé**
La voix des usagers

Défendre vos droits Vous représenter Agir sur les lois
Informations et actions sur france-assos-sante.org

**Le droit fondamental
à la protection de la
santé doit être mis
en œuvre par tous
les moyens disponibles
au bénéfice de toute
personne.**

Extrait de l'art. 3 de la loi n°2002-303 du 4 mars 2002
relative aux droits des malades et à la qualité du système
de santé, dite loi Kouchner

Les droits acquis doivent être rappelés et renforcés.
Votre voix compte en tant que patient et vous n'êtes jamais seul
face au système de santé.

**Seules les associations
agréées peuvent
représenter les usagers
du système de santé
dans les instances
hospitalières ou de santé
publique.**

Extrait de l'art. 3 de la loi n°2002-303 du 4 mars 2002
relative aux droits des malades et à la qualité du système
de santé, dite loi Kouchner

**Enfin, une
missions
on et
on sont
faciliter
t amiable
relatifs aux
médicaux.**

Extrait de l'art. 3 de la loi n°2002-303 du 4 mars 2002
relative aux droits des malades et à la qualité du système
de santé, dite loi Kouchner

Les droits acquis doivent être rappelés et renforcés.
Votre voix compte en tant que patient et vous n'êtes jamais seul
face au système de santé.

**France
Assos
Santé**
La voix des usagers

Défendre vos droits Vous représenter Agir sur les lois
Informations et actions sur france-assos-sante.org

« Donner du poids à nos messages et aux valeurs que nous défendons »

Alors que 2020 et 2021 resteront des années exceptionnelles, chamboulées par les incertitudes de la crise sanitaire de la Covid-19 ; 2022 a marqué un retour à la « normale ». Pour France Assos Santé, cela signifie qu'après des mois compliqués en termes d'organisation, nous avons à nouveau pu pleinement exploiter toute la richesse de notre réseau au profit des usagers de la santé. Cet élan retrouvé nous a permis d'affronter les temps forts de cette année et nous avons saisi chacun d'entre eux pour donner du poids à nos messages et aux valeurs que nous défendons. 2022 fut donc intense sur le plan politique. Nous avons célébré le 20^e anniversaire de la loi Kouchner. À cette occasion, toutes les équipes de France Assos Santé se sont mobilisées : journée nationale, opérations de communication, événements organisés par les délégations régionales, séminaires, enquête auprès du grand public... Une occasion unique de dresser un bilan des progrès accomplis – et du chemin qu'il reste à parcourir – en matière de droits tant individuels que collectifs des personnes malades. Autres grands rendez-vous de 2022, les élections présidentielle et législatives. Là encore, France Assos Santé s'est invitée dans le débat. À travers vingt propositions concrètes élaborées par des milliers de représentants des usagers, nous avons mis en lumière les évolutions indispensables à l'amélio-

ration et à la pérennité de notre système de santé fondé sur les valeurs de liberté égalité fraternité. À peine ce marathon électoral achevé, le Conseil national de la refondation était lancé par le chef de l'État. Une nouvelle fois, nous étions présents. C'est évidemment sur le volet santé que nous avons concentré notre participation. Partout en France, des concertations entre usagers, associations, citoyens et représentants des usagers ont permis de formaliser des pistes d'action qui ont été adressées aux pouvoirs publics.

Les prises de position et les actions mises en place par France Assos Santé, pour qu'elles aient un écho, doivent pouvoir s'appuyer sur une structure organisée et profiter de sa notoriété. C'est forts de cette conviction que nous avons multiplié les opérations de visibilité dans le cadre d'une campagne de communication sur la représentation des usagers, notamment à travers un affichage dans le métro et le RER parisien. Dans le même temps, France Assos Santé a renforcé son efficacité en finalisant le chantier de l'annuaire de RU et des formations, une immense base de données de la démocratie en santé et un formidable outil qui servira assurément à toutes et tous.

Enfin, 2022 nous a permis de préparer l'avenir. Nous avons en effet posé les jalons de notre Plan stratégique et d'ores et déjà identifié trois de ses piliers : trouver les leviers pour développer notre réseau ; revitaliser la démocratie en santé ; éclairer et transformer les politiques publiques ayant un impact sur la santé. Trois ambitions qui augurent de nombreuses actions, réunions, consultations, concertations et autres prises de position, et qui rythmeront notre activité dans les mois à venir.

Gérard Raymond

Président de France Assos Santé



© Francis Rhodes

Rapport d'activité 2022

Un collectif au service de tous les usagers p. 4

Un acteur clé de la démocratie en santé

p. 5

Les délégations régionales de France Assos Santé

p. 7

Les associations nationales membres de France Assos Santé

p. 8

Un réseau vivant et actif

p. 9

Une mission fondamentale de représentation des usagers

p. 12

Écouter, défendre et agir : nos combats en 2022 p. 14

Nos 20 propositions pour améliorer le système de santé

p. 15

20 ans de la loi Kouchner, un temps fort de l'année

p. 16

À l'écoute des besoins et des attentes des usagers

p. 18

La construction d'un plaidoyer collectif

p. 20

Focus sur les autres événements nationaux

p. 24

Défendre les positions communes

p. 26

#sommaire

Une mission d'information essentielle

p. 32

France Assos Santé fait parler d'elle !

p. 33

Une communication digitale qui se maintient à un haut niveau

p. 36

Communiquer à destination du grand public

p. 38

Le succès de la ligne Santé Info Droits toujours démontré

p. 40

Des outils pour les RU et les associations

p. 42

Le répertoire des actions de prévention et de promotion de la santé : plus de 300 actions répertoriées

p. 43

La formation, une exigence et un engagement

p. 46

Une offre de 45 formations et ateliers

p. 47

Un catalogue enfin disponible

p. 49

Des formations réactualisées

p. 50

Un réseau de formation dynamique

p. 52

Quand les délégations régionales contribuent à l'activité nationale

p. 52



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 2022, ce réseau a continué de se consolider pour que les citoyens puissent être mieux entendus, partout sur le territoire.

Connu 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.

#collectif

90

associations
nationales adhérentes

18

délégations régionales,
en métropole et outre-mer

15 049

représentants des usagers



Un acteur clé de la démocratie en santé

France Assos Santé fédère plusieurs centaines d'associations agréées, et ses 18 délégations régionales soutiennent, en métropole et outre-mer, les quelque 15 000 représentants des usagers qui agissent au quotidien sur l'ensemble du territoire.

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

Au 31 décembre 2022, France Assos Santé compte 90 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 doivent être préalablement agréées 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.

Interrégionale Nouvelle-Aquitaine et Occitanie

Premières assises interrégionales de la représentation des usagers

Les 11 et 12 octobre 2022, les délégations de Nouvelle-Aquitaine et d'Occitanie ont organisé les premières assises interrégionales des associations et des RU. Plus de 80 acteurs associatifs, RU, élus et intervenants de France Assos Santé ont participé à cet événement et ont tenté de trouver des pistes pour réinventer l'engagement et la représentation, en perte de vitesse depuis plusieurs années. Conférences, speed-meeting géant et ateliers pratiques ont rythmé ces assises et ont permis aux participants d'aborder de nombreux thèmes, dont l'engagement bénévole, le collectif et le service de la santé. Une vaste campagne de communication a accompagné la promotion de cet événement dans les deux régions, notamment via des capsules vidéo diffusées sur les réseaux sociaux et l'impression de 300 affiches envoyées à toutes les associations.



L'adhésion à 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 2022, 13 associations nationales avaient initié une telle procédure.

Le réseau de délégations régionales

Les délégations régionales, ou URAASS, sont composées des associations agréées 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, trois ou quatre fois par an.

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.

Ils sont des 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.

Bretagne

Les soins palliatifs, de quoi parle-t-on ?

Plusieurs actions ont été menées en 2022 pour sensibiliser et informer le réseau associatif, les RU, les bénévoles et les professionnels de santé sur ce que sont les soins palliatifs, l'offre par département et les droits des usagers. La délégation de Bretagne a ainsi proposé quatre webinaires coanimés avec la Cellule d'animation régionale des soins palliatifs. Elle a diffusé un micro-trottoir sur les réseaux sociaux et a fait l'ouverture d'une conférence consacrée aux directives anticipées et à l'anticipation des soins. Enfin, elle a tenu un stand d'information pendant deux journées au sein d'un centre hospitalier et d'un centre de formation de professionnels.



Auvergne-Rhône-Alpes



Un séminaire des élus pour faire équipe et répondre aux grands enjeux régionaux en santé

À la suite du renouvellement des instances régionales, les 19 élus titulaires du Comité régional ont été conviés à un séminaire, les 6 et 7 juin, riche de séquences informatives et d'ateliers de co-construction. Ils ont pu y comprendre les missions du Comité régional, identifier les champs de compétences des instances, cerner leur rôle d'élu, etc. En un mot, mieux appréhender l'univers dans lequel ils sont appelés à évoluer. Le travail d'identification des expertises au sein de cette nouvelle équipe et la réflexion sur la meilleure façon de se mobiliser individuellement et collectivement se sont poursuivis au second semestre, avec l'élaboration de fiches pratiques destinées aux élus et des temps de travail pour décider des règles d'organisation des instances.

Les délégations régionales de France Assos Santé

#collectif



Bourgogne-Franche-Comté

Un guide pour l'élaboration d'un projet des usagers

Pensé comme une boîte à outils, ce guide est issu de la volonté de la délégation et du Réseau Qualité des établissements de santé de Bourgogne-Franche-Comté de mobiliser les acteurs autour de la construction d'un projet des usagers. En plus d'outils faisant référence à des documents déjà publiés sur le sujet par France Assos Santé et ses délégations, ce guide propose un argumentaire pour convaincre de l'intérêt de rédiger un projet des usagers, ainsi qu'une lettre de mission précisant ce qui est attendu des personnes chargées d'élaborer un tel projet, mais aussi des exemples de thèmes et de sources bibliographiques à exploiter pour la rédaction d'un projet.



Les associations nationales membres de France Assos Santé en 2022

• **AAAVAM** (Association nationale de défense des intérêts des victimes d'accidents des médicaments) • **ABF** (Association des Brûlés de France) • **Actions Traitements** (Association de patients, agréée pour représenter les usagers du système de santé) • **Addictions Alcool Vie Libre** • **ADEPA** (Association d'études et de défense des personnes amputées) • **ADMD** (Association pour le droit de mourir dans la dignité) • **Advocacy France** (Association d'usagers en santé mentale, médico-sociale et sociale) • **AFA Crohn RCH France** (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 cardio-vasculaires) • **AFGS** (Association française du Gougerot Sjögren et des syndromes secs) • **AFH** (Association française des hémophiles) • **AFM-Téléthon** (Association française contre les myopathies) • **AFPric** (Association française des polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques) • **AFS** (Association France spondyloarthrites) • **AFSA** (Association française du syndrome d'Angelman) • **AFSEP** (Association française des sclérosés en plaques) • **AFVD** (Association francophone pour vaincre les douleurs) • **AFVS** (Association des familles victimes du saturnisme) • **AIDES** (Association de lutte contre le sida) • **AINP** (Association d'information sur la névralgie pudendale) • **Alcool Écoute Joie & Santé** • **Alliance Maladies Rares** • **AMADYS** (Association des malades atteints de dystonie) • **AMALYTE** (Association des victimes des syndromes de Lyell et de Stevens-Johnson) • **AMI nationale** (Association nationale de défense des malades, invalides et handicapés) • **ANDAR**

(Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde) • **APAHJ** (Association pour adultes et jeunes handicapés) • **APF France handicap** • **APODEC** (Association de porteurs de dispositifs électriques cardiaques) • **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** • **AVIAM** (Association d'aide aux victimes d'accidents médicaux) • **CADUS** (Conseil, aide et défense des usagers de la santé) • **CLCV** (Consommation, logement, cadre de vie) • **CNAFAL** (Conseil National des Associations Familiales laïques) • **CNAFC** (Confédération nationale des associations familiales catholiques) • **CNAO** (Collectif national des associations d'obèses) • **E3M** (Association d'entraide aux malades de myofasciite à macrophages) • **EFAPPE Épilepsies** (Fédération des associations en faveur des personnes handicapées par des épilepsies sévères) • **EndoFrance** • **ENDOMind** • **Entraid'Addict** (Fédération alcool assistance) • **Épilepsie-France** • **Familles de France** • **Familles Rurales** • **Fédération Française des Diabétiques** • **Sésame Autisme** (Fédération Française Sésame Autisme) • **Fédération nationale des Amis de la santé** (Association de prévention et de lutte contre les addictions et plus spécifiquement l'alcoolisme) • **FFCM** (Fédération française des curistes médicalisés) • **FGCP** (Fédération française des associations de greffés du cœur et des poumons) • **Fibromyalgie France** • **Fibromyalgie SOS** • **FNAPSY** (Fédération nationale des patients en psychiatrie) •

FNAR (Fédération nationale des associations de retraités et préretraités) • **FNATH** (Association des accidentés de la vie) • **France Alzheimer** • **France Lyme** • **France Parkinson** • **France Rein** • **HyperSupers TDAH France** • **JALMALV** (Jusqu'à la mort accompagner la vie) • **La Croix Bleue** (Association d'aide aux personnes en difficulté avec l'alcool) • **La CSF** (La Confédération syndicale des familles) • **La Ligue contre le cancer** • **Le LIEN** (Association de lutte, d'information et d'étude des infections nosocomiales) • **Le Planning familial** • **Les Petits Frères des Pauvres** • **Marfans** (Association française des syndromes de Marfan et apparentés) • **PRIARTEM** (Pour rassembler informer et agir sur les risques liés aux technologies électromagnétiques) • **Renaloo** (Insuffisance rénale, dialyse, greffe du rein) • **Réseau D.E.S France** • **Réseau Environnement Santé** • **Schizo-Oui** • **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) • **UFAL** (Union des familles laïques) • **UFC-Que Choisir** • **UNAF** (Union nationale des associations familiales) • **UNAFAM** (Union nationale des familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques) • **UNAFTC** (Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et 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 et de leurs amis) • **Vaincre la Mucoviscidose** • **Vivre comme avant** (Mouvement de soutien et d'aide morale aux personnes atteintes du cancer du sein) • **VMEH** (Visite des malades en établissements hospitaliers).



Un réseau vivant et actif

#collectif

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 2022, une assemblée générale extraordinaire s'est tenue le 10 février pour valider des modifications statutaires relatives à l'administration et au fonctionnement de l'Union et des délégations régionales. C'est sur ces nouvelles bases garantissant la représentativité de chacun des collèges – associatif ou régional – que les instances de gouvernance ont été renouvelées lors de l'assemblée générale du 30 juin.

Le Conseil d'administration

Au 31 décembre 2022, le Conseil d'administration se composait de 76 membres titulaires et suppléants, dont 58 issus des collèges des associations membres et 18 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 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 2022.

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'expériences. En 2022, la Commission du réseau s'est réunie à cinq reprises. Au cœur des discussions en 2022, le sujet de la Covid-19 a cédé la place à des thèmes plus variés, du volet santé du Conseil national de la refondation aux 20 propositions de l'Union élaborées pour les élections.



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

Assises représentants des usagers

Deuxièmes assises régionales des représentants des usagers dans les Hauts-de-France

Organisées le 8 décembre, les deuxièmes assises régionales des représentants des usagers étaient placées sous le signe des témoignages de RU issus de différents mandats (CDU, CPAM, CTS, DAC). Dans un contexte de renouvellement complet des CDU, anciens RU en renouvellement et nouveaux RU ont pu profiter d'un speed dating pour se rencontrer. En parallèle, des interviews de RU ont été filmées afin de produire des formats informatifs par la suite (podcasts, vidéos, etc.). Enfin, un appel à candidatures complémentaires a été acté afin de compléter les CDU ne comptant qu'un, ou aucun, titulaire affecté sur les postes de RU.

Premières assises du représentant des usagers en Normandie

C'est le 21 novembre que Caen a accueilli les premières assises du représentant des usagers de la région. Au total, 58 RU et représentants des associations du réseau ont profité des tables rondes, ateliers thématiques et conférence, et ainsi amélioré leurs connaissances sur la démocratie en santé, le numérique et l'éthique. Plus de neuf participants sur dix estiment y avoir appris quelque chose qui les aidera dans leur mandat et font part de leur volonté de mettre en pratique les conseils partagés (sur l'accueil des nouveaux RU, les questions éthiques soulevées dans les plaintes, le rôle du RU ou encore la prise de parole).

Le réseau des délégations régionales

Les présidents des délégations se sont réunis à deux reprises en 2022. Retenons de ces rencontres des échanges sur le Conseil national de la refondation, des éléments sur l'organisation de débats en régions sur la fin de vie ou encore une présentation du calendrier du plan stratégique.

Parallèlement à ces temps collectifs, les réunions en visioconférence mises en place en 2021 se sont poursuivies l'an passé. Elles permettent des échanges informels sur les actualités du siège et des régions entre le président de l'UNAASS et le président ou la présidente, ainsi que le coordinateur ou la coordinatrice, de délégation régionale.

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.

Plus globalement, l'année 2022 est dans la continuité d'une forte dynamique d'échanges entre le siège et les régions, entre les régions et à l'intérieur même des régions.



PACA

Les États généraux « L'expérience patient, et vous ? »

France Assos Santé PACA a organisé une journée sur le thème de l'expérience patient, le 14 juin au Palais des Congrès de Saint-Raphaël. Cette rencontre régionale, qui a réuni 70 personnes, s'est penchée sur l'organisation et la mutualisation des forces nécessaires entre les RU, les membres de la Commission des usagers et les autres usagers présents dans les établissements de santé, pour améliorer l'expérience du patient et pour défendre les droits des usagers du système de santé. Les échanges ont permis de valoriser et encourager la complémentarité des actions à mener dans l'intérêt des patients.

En 2022, les délégations régionales de France Assos Santé ont été particulièrement mobilisées sur le renouvellement des représentants dans les commissions des usagers. En effet, dans la majorité des régions en France hexagonale et en outre-mer, l'ensemble des mandats des représentants des usagers dans ces commissions présentes dans tous les établissements de santé étaient à renouveler, soit des milliers de mandats !

Le travail a été important en lien avec nos associations membres et les ARS pour préparer et relayer les appels à candidatures, les accompagner, le cas échéant coordonner aussi les propositions de candidatures au sein de notre réseau associatif pour faire en sorte de pourvoir un maximum de mandats.

Plusieurs délégations ont également profité de cette échéance majeure pour faire le bilan des mandats écoulés, mandats qui ont été particulièrement impactés par la crise COVID et qui méritaient donc encore plus qu'à l'habitude que

l'on s'intéresse à la façon dont les représentants des usagers avaient vécu ces trois années.

Cette mobilisation des délégations de France Assos Santé et des associations membres a permis de pourvoir beaucoup de mandats. Pour autant, des mandats restent vacants et nous en avons tenu compte dans l'élaboration de notre plan stratégique ! C'est en effet pour cela que plusieurs actions du plan visent à choyer les représentants des usagers en les accompagnant, soutenant et formant toujours mieux et plus, en les faisant mieux connaître et reconnaître, en travaillant sur les façons de les valoriser et d'en trouver de nouveaux, en les identifiant mieux dans notre nouvel annuaire, en travaillant aussi avec les pouvoirs publics sur une harmonisation des modalités de renouvellements car la séquence de 2022 a montré que les pratiques étaient encore trop disparates en fonction des régions.

Corse

Renforcement du lien entre les associations membres et travail sur l'accueil des nouvelles associations

La délégation corse attache une importance particulière à la proximité qu'elle entretient avec les associations membres de son réseau. Elle travaille sans cesse à solidifier le lien qui les unit, comme c'était le cas, cette année, à l'occasion des 24 heures de Vignetta. France Assos Santé Corse a ainsi profité de l'événement pour y convier l'association France Spondyloarthrites (AFS), nouvelle dans son réseau, afin de la présenter et de faciliter sa visibilité et son implication. Une réussite : après seulement quelques semaines d'existence, l'AFS a été en mesure d'organiser des rencontres de personnes touchées par la maladie en Corse.

Nouvelle-Aquitaine

Une contribution au tour régional des concertations CNR

Afin de décliner en région les axes de travail portés par le Conseil national de la refondation (CNR), l'ARS Nouvelle-Aquitaine a associé France Assos Santé à sa démarche d'information et de contribution départementale et régionale. Ainsi, dans chaque département, les RU et associations ont été invités à participer aux 43 réunions organisées dans la région. Parallèlement, la délégation a lancé une consultation par voie électronique pour recueillir les propositions des acteurs associatifs et des citoyens sur les thèmes retenus par le CNR (l'accès au médecin traitant, la permanence des soins, l'attractivité médicale et la prévention). Enfin, France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine a été associée à l'animation de la journée nationale de clôture, le 16 décembre. Une nouvelle occasion de porter haut le point de vue des usagers. Cet exemple de la délégation Nouvelle-Aquitaine est une illustration de l'implication importante des délégations régionales de France Assos Santé dans les CNR santé territoriaux.



Une mission fondamentale de représentation des usagers

Représenter les usagers du système de santé est un exercice militant au service de l'intérêt de tous. Plus de 15 000 bénévoles ont choisi de remplir ce rôle, faisant de France Assos Santé l'organisation de référence pour la représentation des usagers.

France Assos Santé intervient dans toutes les instances au sein desquelles la présence 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.

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.



Occitanie

Silhouettes RU, le retour !

Huit ans après leur première apparition très appréciée, les silhouettes RU ont fait leur grand retour dans les établissements de santé de la région. C'est à l'occasion du renouvellement des RU en CDU pour la mandature 2022-2025 que la délégation a relancé cette opération. Les silhouettes permettent de signaler la présence des RU dans l'établissement, d'informer les usagers sur leur rôle et les façons de les contacter, et de promouvoir l'engagement. Les RU en établissements de santé ont été invités par la délégation à venir récupérer quelque 300 silhouettes et 30 000 flyers associés. Les 278 établissements de la région ont également été informés de cette action et incités à se rapprocher de leurs RU.



Un engagement citoyen ouvert à tous

✉ occitanie@france-assos-sante.org
(avec le soutien de l'ARS et la CRSA d'Occitanie)



Le nouvel annuaire des représentants des usagers bientôt disponible

Mis à mal par la crise sanitaire, les travaux pour la refonte de l'annuaire des représentants des usagers ont redoublé d'intensité en 2022. Outil crucial pour identifier les RU dans les instances de santé et répertorier l'ensemble des mandats, il nécessitait d'être entièrement repensé pour répondre correctement aux besoins qui évoluent sans cesse : comptabiliser précisément les RU, identifier les mandats vacants, recenser tous les établissements de santé, établir des passerelles avec les associations membres ou le service formations, etc. En résumé, il s'agissait d'élargir les fonctionnalités de l'annuaire pour en faire une véritable base de données actualisée, unifiée, performante, au service de tous les membres de France Assos Santé. Pour cela, les équipes ont mis les bouchées doubles tout au long de l'année, aussi bien sur le plan national que dans les délégations.

Elles ont choisi les solutions technologiques les plus performantes du marché et se sont fait accompagner par des spécialistes. Un chantier d'envergure qui a finalement abouti à la constitution d'une véritable photographie du panorama de la démocratie en santé.

Centre-Val de Loire

Un groupe de partage de pratiques sur l'élaboration d'un projet des usagers

À la suite du webinar du 13 mai « Promouvoir l'élaboration d'un projet des usagers dans les établissements de santé de la région Centre-Val de Loire », la délégation et la SRA QUALIRIS ont mis en place un groupe de partage de pratiques composé de binômes associant un RU et un professionnel de santé. Une réunion de lancement s'est tenue le 23 septembre pour connaître l'état d'avancement des différents projets et identifier les besoins.

Bourgogne-Franche Comté

Journée régionale « L'implication des RU, des bénévoles associatifs et des usagers dans le système de santé : de nouvelles perspectives »

Cette journée organisée le 11 octobre s'adressait aux représentants des usagers et des associations. Également ouverte aux professionnels, elle s'articulait autour de deux thèmes : les nouveaux horizons de la représentation, et l'engagement pour faire valoir l'expérience patient. Débats, quiz interactifs et nombreuses interventions ont alimenté les réflexions et les échanges. Les participants ont montré un intérêt particulier pour les questions relatives à l'utilisation d'un logiciel de gestion des plaintes et réclamations, à la collaboration entre RU et patients experts, et aux nouvelles organisations en santé (CPTS et DAC).



Écouter, défendre et agir : nos **combats** en 2022

2022 laissera la trace d'une année particulièrement intense sur le plan politique, marquée par deux rendez-vous électoraux majeurs - la présidentielle et les législatives - et par le vingtième anniversaire de la loi Kouchner, fondement de la démocratie en santé. France Assos Santé s'est saisie de ces événements pour faire entendre ses positions et porter bien haut la voix des usagers.

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 aux alertes de matériovigilance, de la e-santé à l'offre de soins, 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.

#combats

2

enquêtes auprès du grand public au niveau national et en régions

44

journées/séminaires/débats publics thématiques dont 4 au niveau national et 40 en régions

78

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



Nos 20 propositions pour améliorer le système de santé

Initié en 2021, un vaste travail de réflexion et de concertation a réuni les associations membres aux plans national et régional et des milliers de représentants des usagers. Il a abouti à la formulation de 20 propositions communes pensées pour améliorer le système de santé et pour peser dans le débat public à l'occasion des élections présidentielle et législatives.

À l'aube d'une année électorale comme la France n'en rencontre que tous les cinq ans, et alors que la crise sanitaire frappait toujours sévèrement notre pays, France Assos Santé s'est invitée dans le débat en dévoilant, le 11 janvier 2022, une série de 20 propositions émanant de son réseau associatif et des représentants des usagers pour améliorer le système de santé et permettre à chacun d'être acteur de sa santé. Objectif : alimenter les débats lors des campagnes électorales présidentielle et législatives et, bien au-delà, servir de support pour nos actions à venir au cours des prochaines années.

Pour une bonne appropriation de nos messages et peser dans le débat public, ces 20 propositions ont été construites autour de la devise nationale « Liberté, Égalité, Fraternité » au regard des principaux enjeux de santé d'aujourd'hui et de demain.

- **La Liberté en santé ?** Elle passe par une émancipation de chacun grâce à l'éducation à la santé.
- **L'Égalité en santé ?** Elle exige un accès équitable et juste au système de santé.
- **La Fraternité en santé ?** Elle appelle un système de santé profondément humaniste et solidaire.

Il est indispensable de réinvestir ces valeurs et d'unir les citoyens pour refonder ensemble le système de santé et permettre à chacun de devenir acteur de sa santé en :

- garantissant un accès équitable aux soins partout et pour tous,
- favorisant la promotion de la santé et la prévention dès le plus jeune âge et tout au long de la vie.

« Tous unis pour notre santé » s'est voulu un laboratoire d'idées destinées à enrichir le débat à l'occasion des échéances électorales de 2022, mais aussi bien au-delà. Il nous servira de support dans les années à venir, en complément du plan stratégique que nous allons élaborer en 2023.





20 ans de la loi Kouchner, un temps fort de l'année

Vingt ans après son adoption, la loi Kouchner reste un phare dans l'histoire des droits des patients et de la démocratie en santé, introduite pour la première fois dans un texte législatif. À l'occasion de l'anniversaire de cette loi fondatrice, France Assos Santé s'est mobilisée tout au long de l'année 2022 pour faire le point sur le chemin accompli et les progrès encore nécessaires.



L'anniversaire d'un texte fondateur

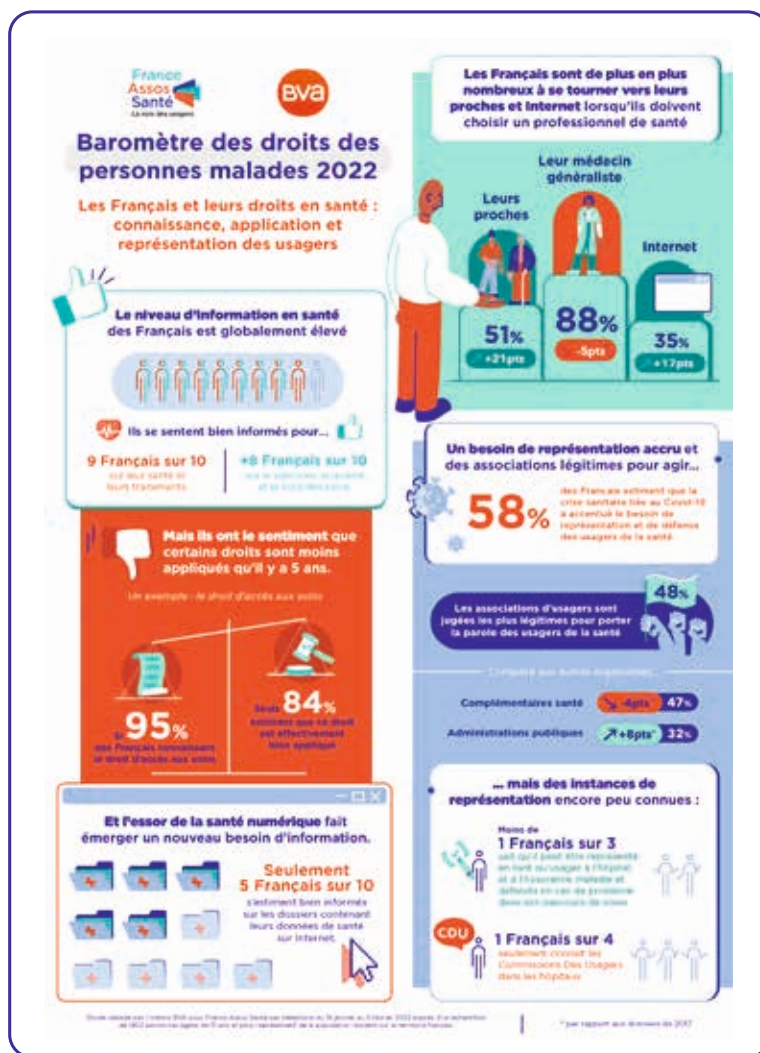
La loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner, a été adoptée par le Parlement le 19 février 2002 et promulguée le 4 mars suivant. Pour la première fois, le droit positif aborde une notion jusqu'alors ignorée : la démocratie en santé, c'est-à-dire une organisation de la société qui reconnaît le droit de chacun à connaître, décider et agir pour sa santé. Un concept dont la définition va évoluer et se préciser avec le vote d'autres lois complétant le texte initial, aussi bien sur le droit des personnes malades que sur l'élargissement des responsabilités des représentants des usagers. Pour célébrer cette loi fondatrice et réfléchir aux aménagements qui restent nécessaires, France Assos Santé, ses délégations et ses associations membres ont organisé de nombreux événements en 2022.

La journée nationale du 3 mars

Point d'orgue de la célébration des deux décennies de la loi Kouchner, la journée nationale organisée le 3 mars 2022 était entièrement dédiée à la démocratie en santé. Plusieurs centaines de participants – les uns sur place, à Paris, les autres en visioconférence – se sont réunis pour évoquer le passé, le présent et le futur de la démocratie sanitaire. Parmi les temps forts de cet événement, une table ronde a rassemblé les « pionniers » des droits des malades, notamment les représentants des premières associations agréées de l'histoire. Bien d'autres débats, conférences et témoignages ont également permis de s'interroger sur les accidents médicaux, le rôle des associations, l'évolution des droits des malades et, d'une façon générale, les réussites et les échecs de 20 ans de démocratie en santé.

Le Baromètre des droits des personnes malades

C'est également dans le cadre de l'anniversaire de la loi Kouchner que France Assos Santé a présenté son *Baromètre des droits des personnes malades*, dont la dernière édition remontait à 2017. Objectif : mesurer les connaissances et l'expérience des Français en matière de droits en santé. Cette enquête, réalisée avec l'institut BVA auprès de 1 802 personnes, apporte un éclairage inédit sur la relation des Français à leur système de santé. S'il en ressort que les associations de patients ont su imposer leur légitimité pour représenter les usagers, il reste néanmoins du chemin à parcourir pour améliorer la notoriété des représentants des usagers au sein des établissements de santé. Autre axe d'amélioration révélé par ce baromètre, le droit d'accès aux soins est perçu comme de moins en moins respecté, en particulier dans les régions où l'offre de soins est plus dégradée qu'ailleurs.



La loi Kouchner en région

20^e anniversaire de la loi Kouchner : les droits en santé au cœur de l'actualité

En complément des actions mises en œuvre à l'échelon national, les délégations Auvergne-Rhône-Alpes et Centre-Val de Loire, notamment, ont mené des actions de sensibilisation pour rappeler les éléments phares de cette loi et informer le grand public sur les droits des usagers du système de santé. Dans la région Centre-Val de Loire, les présidentes successives de la délégation (le mandat de président a été renouvelé en mai) ont participé à la journée nationale du 3 mars, notamment à la table ronde consacrée aux pionniers des associations agréées et des RU, ainsi qu'à une conférence dédiée au bilan et aux perspectives de la loi Kouchner organisée le 8 décembre. Du côté de la région Auvergne-Rhône-Alpes, la délégation a publié son *Baromètre régional des droits en santé* et s'est attachée à informer le grand public et ses partenaires sur les événements organisés en 2022 par France Assos Santé, que ce soit sur le plan national ou local. Des initiatives appuyées par la diffusion d'un communiqué et d'un dossier de presse qui ont permis d'importantes retombées dans les médias.



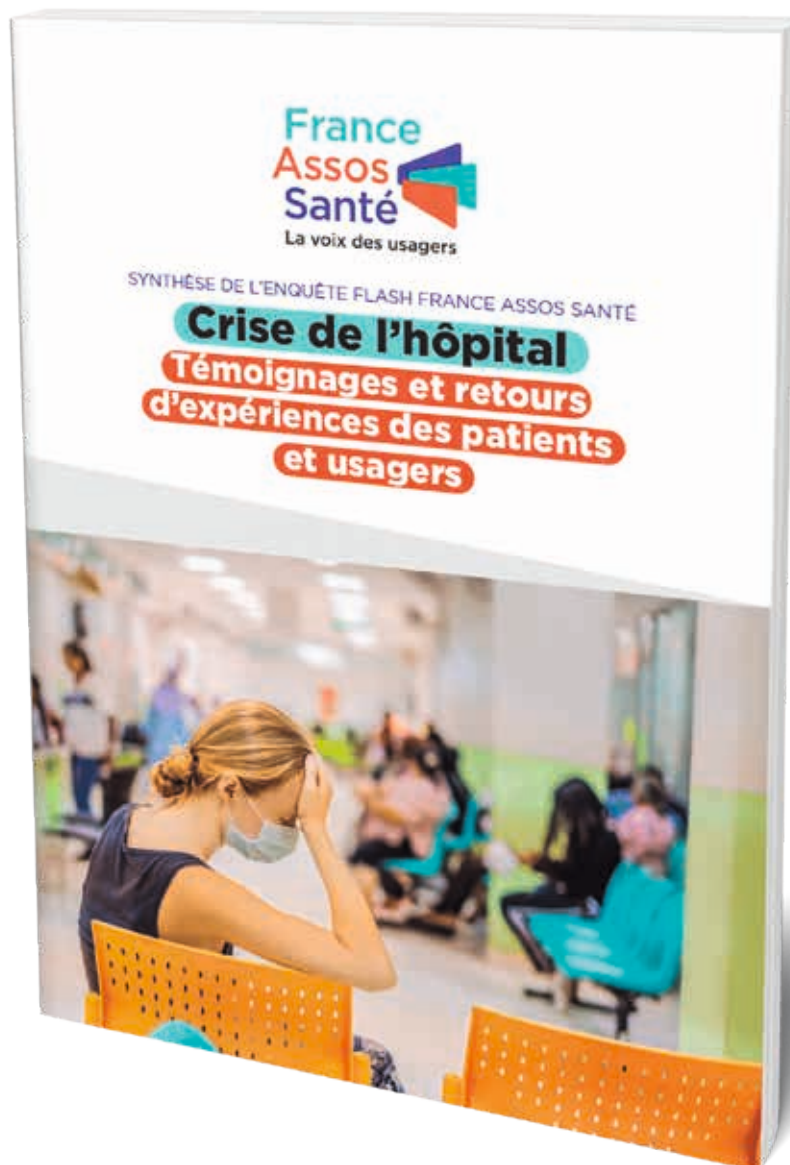
À l'écoute des besoins et des attentes des usagers

Grâce aux remontées du réseau et de la ligne d'écoute Santé Info Droits, l'Union 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 2022. D'une part, un sondage a été réalisé avec l'institut CSA sur le déploiement de Mon Espace Santé. D'autre part, France Assos Santé a choisi de faire entendre la voix des usagers de la santé à travers une enquête exclusive sur la crise de l'hôpital.

Crise de l'hôpital, une enquête exclusive

France Assos Santé a choisi, en 2022, de faire entendre la voix des usagers de la santé, trop souvent ignorée lorsqu'il est question de la crise de l'hôpital. L'Union s'est donc attelée à la réalisation d'une vaste enquête auprès de patients et de représentants des usagers, dont les résultats, présentés en juin, apportent un éclairage de l'intérieur sur les problèmes affectant le secteur hospitalier.

Le constat dressé par cette enquête est aussi unanime qu'éloquent : fermetures de lits ou de services, reports ou déprogrammations de rendez-vous ou d'interventions chirurgicales, détérioration de la relation soignant/soigné, etc. Une accumulation de difficultés qui corrobore les constats de terrain et les alertes relayées par les associations membres, et concourt à mettre en péril la qualité, la continuité et la sécurité des soins. Si ces résultats sont malheureusement sans surprise, ils montrent qu'il est plus que jamais nécessaire d'agir en faveur des droits des personnes malades, notamment en renforçant le rôle des RU et en informant les patients.





L'enquête France Assos Santé/ CSA sur le déploiement de Mon Espace Santé

Que connaissent les Français de Mon Espace Santé, ce service numérique conçu pour stocker et partager des documents et données de santé entre patients et professionnels de santé ? Quel niveau de compréhension en ont-ils ? L'utilisent-ils réellement ? Pour répondre à ces questions, France Assos Santé et l'institut CSA ont réalisé une enquête en ligne auprès des usagers en novembre 2022. Les résultats montrent que ces derniers ont réservé un bon accueil à Mon Espace Santé – avec un niveau de notoriété et un taux d'activation importants –, mais qu'ils ont encore besoin d'être convaincus de son utilité. L'Assurance maladie et les pouvoirs publics ont donc encore des efforts de pédagogie et d'information à déployer, au même titre que les professionnels de santé qui, souligne notre enquête, restent peu nombreux à s'être impliqués dans le déploiement de l'outil.

La Réunion

Enquête : accès aux soins et handicap mental ou psychique

Menée en mai et juin 2022 auprès de 500 personnes, l'enquête de la délégation met en lumière les principales difficultés de la prise en charge des personnes en situation de handicap mental ou psychique : information du patient, expression de ses choix, manque de supports d'information spécifiques et adaptés, accès prioritaire aux urgences, etc.

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 est élaboré à partir des sollicitations traitées par Santé Info Droits. Il associe une présentation statistique des thématiques d'appel et un recueil des témoignages pour offrir un lecture qualitative et quantitative des difficultés auxquelles les usagers de la santé sont confrontés en raison de leur état de santé, ou de celui de leur entourage. La 15^e édition de ce rapport est parue en octobre 2022.



L'enquête flash annuelle

En complément, une enquête flash annuelle est effectuée auprès des utilisateurs de la ligne. Réalisée cette année auprès de 187 personnes, elle a porté sur deux types d'injustice dont pâtissent les personnes malades : la discrimination dans l'accès aux soins, et la discrimination fondée sur l'état de santé ou de handicap dans tous les aspects de la vie.



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 mobilisation constante pour les groupes de travail internes

Assurance maladie

En 2022, ce groupe s'est particulièrement concentré sur la formulation de propositions en lien avec les inégalités d'accès aux soins (Complémentaire santé solidaire, reste à charge...) et à la protection sociale des travailleurs malades (IJ ALD, invalidité, lutte contre la désinsertion professionnelle), ce en relation avec le ministère et dans le cadre du PLFSS II a également rencontré à trois reprises des représentants de la DSS pour travailler sur des propositions concrètes relatives à l'accès aux soins des personnes en situation de précarité, ainsi que sur les dispositions indemnités journalières et invalidité.

Grand Est

Journée régionale « Imaginons une ETP partagée ! »

Comment aider un proche à maintenir ou développer les compétences dont il a besoin pour gérer au mieux sa vie avec une maladie chronique ? C'est tout l'enjeu de l'éducation thérapeutique du patient partagée, qui était au cœur des discussions de la journée régionale organisée le 22 novembre par France Assos Santé Grand Est. 23 acteurs du réseau de la délégation ont identifié des arguments pour rédiger un avis sur cette nouvelle forme d'ETP. Ensemble, ils ont déterminé trois niveaux de partage possibles : une ETP pluripathologie à laquelle tous les patients pourraient participer quelle que soit leur pathologie, l'intervention d'un patient expert dans des programmes sortant de sa pathologie, et la mise en lien des associations pour un accompagnement à l'éducation à la santé pluripathologique à destination de leurs adhérents.

Offre de soins & territoires

Deux projets ont retenu l'attention du groupe en 2022. D'une part, l'étayage des propositions sur l'offre de soins pour l'élection présidentielle avec la mise au point d'arguments sur le recueil de l'avis des patients, la répartition des soignants sur l'ensemble du territoire et le développement des moyens du secteur hospitalier. D'autre part, le groupe s'est intéressé à la crise de l'hôpital, notamment en travaillant sur la question de la place des RU.

Usagers partenaires

En première partie d'année, le groupe de travail a testé des groupes d'échange de pratiques sur l'articulation entre les formes d'engagement au sein d'établissements de santé. Il a ensuite mis en place une plateforme numérique d'échanges entre RU et patients partenaires, sur laquelle plus de 250 personnes se sont inscrites. Enfin, il a initié la rédaction d'un document expliquant comment différents types d'engagement peuvent cohabiter, se compléter et s'enrichir mutuellement.

Produits de santé

Sur le plan national, les travaux ont principalement concerné la lutte contre les pénuries de médicaments, l'accès aux produits de santé ou encore la participation des associations à l'évaluation des produits de santé. L'accent a surtout été mis sur les problématiques de pharmacovigilance (médicaments à risque pendant une grossesse) et de matériovigilance (alertes de sécurité sur les ventilateurs Philips et les pace-makers Abbott). Le groupe a en outre mené une forte activité au niveau européen, notamment dans le cadre de la présidence française de l'UE de janvier à juin 2022 (voir p. 22).



© Adobe stock

#combats

E-santé

De nombreux sujets ont animé les réunions du groupe l'an passé, à commencer par Mon Espace Santé. Les éléments travaillés ont été portés auprès de la délégation ministérielle au Numérique en santé, et des réponses collectives ont été apportées aux sollicitations du ministère. Le groupe a aussi abondamment abordé les données de santé, notamment dans le cadre de règlements européens en projet ou déjà adoptés. Enfin, les experts ont planché sur l'inclusion numérique, la téléconsultation, les plateformes de prise de rendez-vous en ligne et sur l'ordonnance numérique.

Accès à l'assurance et à l'emprunt

France Assos Santé est signataire de la Convention AERAS, qui vise à améliorer l'accès à l'assurance et à l'emprunt des personnes malades ou l'ayant été. En 2022, les discussions du groupe ont porté sur les nouvelles dispositions de la loi Lemoine mettant fin aux questionnaires de santé pour certains contrats d'assurance. Un travail a été engagé pour mesurer l'application concrète de ces dispositions favorables aux usagers et examiner les stratégies éventuellement mises en place par les professionnels pour s'y adapter.

Indemnisation

Le groupe de travail s'est emparé, en 2022, de la question de la reconnaissance de la Covid-19 en tant qu'infection nosocomiale lorsqu'elle a été contractée au sein d'un établissement de santé. Une reconnaissance parfois remise en cause en cours de procédure, devant les commissions de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux. Au niveau européen, le groupe s'est mobilisé autour du projet de révision de la directive de 1985 sur la responsabilité du fait des produits défectueux, auquel il a apporté des amendements et suggéré des pistes d'amélioration (voir p. 23).

Alimentation

Les réflexions du groupe s'appuient sur les travaux du Conseil national de l'alimentation, de l'ANSES et du Comité de suivi du Programme national nutrition santé, auxquels France Assos Santé et ses associations contribuent activement. En 2022, le groupe a été mobilisé sur la question des repères nutritionnels, réaffirmant la nécessité de garantir à la population une boussole pour guider ses choix nutritionnels. Le réseau défend ainsi l'outil Nutriscore et souligne l'importance d'en accompagner la mise en œuvre.

France Assos Santé au cœur de la politique européenne

En 2022, France Assos Santé a continué à travailler sur la dimension européenne de l'accès aux médicaments, de la lutte contre les pénuries et de l'indemnisation des victimes des produits de santé, notamment dans le cadre de la présidence française du Conseil de l'Union européenne de janvier à juin 2022. Les actions européennes de France Assos Santé s'inscrivent notamment dans le cadre de deux collectifs : l'European Public Health Alliance (EPHA) et l'European Alliance for responsible R&D and accessible medicines.

Révision de la législation pharmaceutique européenne

Depuis 2020, la Commission européenne s'est engagée dans une vaste réforme de sa législation pharmaceutique, qui implique notamment une révision du code communautaire relatif aux médicaments, du règlement instituant l'Agence européenne des médicaments (EMA) et les procédures de l'UE pour l'autorisation et la surveillance des médicaments, et des règlements sur les médicaments pédiatriques et orphelins.

France Assos Santé a contribué à ce processus avec l'établissement d'une position commune propre et de différentes positions interassociatives envoyées aux autorités européennes et françaises de santé. Cet engagement s'est également traduit par l'organisation, en mai, d'un séminaire sur la révision de la législation pharmaceutique dans le cadre de la présidence française de l'UE. Le même mois, France Assos Santé a mis en place une journée entièrement consacrée à cette révision législative réunissant associations, représentants de la Commission et du Parlement européens, autorités de santé françaises et professionnels. Cette rencontre a fait émerger une volonté commune des associations et des pouvoirs publics de contribuer activement à la révision de la législation pharmaceutique pour qu'elle soit plus protectrice des intérêts des patients dans l'UE.



Auvergne-Rhône-Alpes

Journée Européenne de vos Droits en Santé

Organisée chaque année en Auvergne-Rhône-Alpes depuis 2011, la Journée Européenne de vos Droits en Santé (JEDS) s'est installée dans l'agenda des établissements de la région. Cette année, elle s'articulait autour de la représentation des usagers avec la réalisation d'un dépliant thématique envoyé à tous les établissements sanitaires participant à l'événement dans la région (cliniques, hôpitaux locaux, centres de soins de suite et de réadaptation, CHU...), et le décryptage de nombreux droits fondamentaux permettant à chacun de devenir acteur de sa santé. 157 structures se sont mobilisées, au sein desquelles RU et professionnels de santé ont imaginé et décliné de nombreuses sources d'information : réunions, rencontres thématiques, webinaires, forum des associations, vidéos, quizz... L'événement renoue enfin avec son dynamisme d'avant la crise sanitaire



Directive européenne sur la responsabilité du fait des produits défectueux

En 2021, la Commission européenne a engagé un processus de révision de la directive de 1985 relative à la responsabilité du fait des produits défectueux. Ce processus s'est traduit par la publication d'une proposition, en septembre 2022, qui prend peu en compte les difficultés spécifiques aux produits de santé. France Assos Santé a publiquement dénoncé cette lacune à l'automne et a proposé des amendements sous la forme d'une contribution à la consultation organisée par la Commission européenne à la fin de l'année. Pour améliorer le projet de directive, l'Union propose plusieurs pistes : permettre aux États membres d'adopter des mesures plus protectrices, introduire le concept de « défectuosité par défaut » pour certains produits, simplifier les modalités de recours judiciaires, et faire prévaloir l'intérêt des usagers sur le secret des affaires.

Groupe de pilotage de l'EMA sur les pénuries de médicaments

En janvier 2022, l'Union européenne a adopté un règlement renforçant le rôle de l'Agence européenne des médicaments (EMA) dans la prévention et la gestion des pénuries en cas de crise. France Assos Santé est membre du groupe de pilotage mis en place dans ce cadre, qui intervient à l'occasion d'urgences de santé publique ou de tout autre événement majeur.

Île-de-France

Un groupe de travail interassociatif sur le Projet régional de santé

Alors que le Projet régional de santé (PRS) arrive à échéance en 2023, France Assos Santé Île-de-France a souhaité asseoir sa position d'acteur de la santé incontournable dans la région en mettant en place un groupe de travail interassociatif pensé comme une force de proposition. Trente associations se sont mobilisées pour identifier les priorités régionales de santé à mettre en avant dans le prochain PRS. Après 17 réunions, le groupe de travail a pu élaborer des propositions et les transmettre à l'ARS autour de deux axes : prévenir et lutter contre les déserts médicaux ; valoriser la place et l'engagement des RU, des patients partenaires et des citoyens, dans la démocratie en santé.



Focus sur les autres événements nationaux

Outre le 20^e anniversaire de la loi Kouchner, auquel l'Union a consacré une journée nationale (voir p. 16), 2022 a permis de braquer les projecteurs sur l'ordonnance numérique et le partage des données de santé à l'occasion de séminaires dédiés.

Les séminaires – comme les journées nationales – sont organisés par France Assos Santé à destination des membres du réseau : associations, RU, permanents, etc. L'objectif est de produire, diffuser et échanger des connaissances spécifiques sur un sujet de santé reflétant un enjeu d'actualité sociétal, réglementaire ou médiatique.

Séminaire sur l'ordonnance numérique

Comment passer de l'expérimentation à la généralisation ? C'est la question qui a réuni des représentants des usagers et une quinzaine d'intervenants experts, le 30 novembre 2022, à l'occasion du séminaire « Connaissances et enjeux » consacré à l'e-prescription, c'est-à-dire à l'ordonnance au format numérique. Porté par la CNAM et le ministère de la Santé, le déploiement de ce dispositif soulève encore des interrogations d'ordre pratique, notamment pour les parcours de santé complexes ou les pratiques professionnelles. Autant de sujets abordés avec les premiers concernés, qu'ils représentent les associations d'usagers, les pharmaciens ou les professionnels de la donnée de santé. Les échanges ont aussi permis aux pouvoirs publics et à leurs opérateurs de revenir sur les étapes déjà franchies et de préciser la feuille de route des prochaines années. Enfin, les points de vigilance n'ont pas été oubliés, en particulier sur les fractures numériques, l'accès pour les bénéficiaires de l'Aide Médicale d'État et l'articulation avec les autres services numériques.



Hauts-de-France

Recueil de l'expérience patient en MSP

La délégation a organisé, entre mars et septembre 2022, le recueil de l'expérience de patients en maisons de santé pluriprofessionnelles à travers des entretiens collectifs. Six groupes, soit 32 patients, ont ainsi été rencontrés avec une grille d'évaluation identique. Il en ressort que les patients choisissent de se faire soigner en MSP parce qu'ils considèrent ces structures comme des lieux de soins sécurisés, de proximité, de qualité et accueillants. S'ils les voient également comme des « lieux ressources », l'expérience patient montre cependant que la participation des usagers reste à y être développée.





Séminaire Présidence de l'UE Vivre-Covid19

Deux ans après l'étude interassociative lancée par France Assos Santé, le Health Data Hub et Sanoia, l'Union a réuni ces partenaires le 12 mai, pour un séminaire « Vivre-Covid19 : retours d'expériences et débats sur le partage des données en santé ». Autour de plusieurs tables rondes, des interventions de représentants du Conseil national du numérique, d'associations d'usagers ou d'établissements de santé, ont permis de passer en revue et d'apporter un éclairage sur les principaux défis soulevés par le partage de données de santé, considéré comme un « réflexe du citoyen moderne » : quels modes de participation les associations peuvent-elles endosser ? Quels sont les projets hospitaliers de partage mis en place ? Etc.

Interrégionale Normandie/Nouvelle-Aquitaine

Première journée interrégionale « Douleur »

Discuter des moyens de favoriser l'expression du vécu de la personne douloureuse et reconnaître le droit à une prise en charge adaptée et innovante : tel était le double objectif de la première journée interrégionale « Douleur » organisée le 17 octobre, à l'occasion de la journée mondiale de lutte contre la douleur. Proposé sous forme de webinaire, l'événement a été l'occasion de valoriser les témoignages des usagers sur le vécu de la douleur et d'échanger avec des professionnels de santé sur les différentes prises en charge proposées aux patients. Les interventions animées par les membres associatifs des groupes de travail des deux délégations France Assos Santé ont ainsi pu aborder aussi bien les pratiques alternatives (hypnose, méditation) que les consommations d'opioïdes. Plus de 200 personnes – professionnels et usagers – se sont inscrites à cette journée et 354 messages ont été publiés dans le chat, confirmant l'intérêt et les questionnements suscités par les intervenants.



Bretagne

Représentants d'usagers, bénévoles, élus : comment agir face au suicide ?

À la suite d'une enquête menée au sein du réseau de France Assos Santé Bretagne révélant que la moitié des associations sont confrontées à un public présentant des risques suicidaires, la délégation a organisé une journée régionale d'informations et d'échanges. Professionnels, bénévoles et élus se sont retrouvés pour en apprendre davantage sur la réalité du suicide en Bretagne (région de France dont le taux de suicide est le plus élevé), notamment d'un point de vue sociologique, et sur les ressources et dispositifs d'appui existants, certains étant méconnus sur le territoire.





Défendre les positions communes

En tant qu'organisation représentant les usagers, France Assos Santé participe à de nombreux travaux organisés par des instances publiques et mènent des échanges avec des acteurs privés. Certaines interventions donnent lieu à la production de notes de position ou de messages 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 positions 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 2022, au niveau national et en régions, 78 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'informations sur des problématiques ou dysfonctionnements repérés grâce au travail du réseau.

Régime unique d'Assurance maladie

Rédigée dans le cadre des propositions présidentielles, cette note plaide pour un régime unique d'Assurance maladie avec une prise en charge à 100 % d'un large panier de soins ainsi que pour la suppression des dépassements

d'honoraires. À défaut de régime unique, elle propose des mesures alternatives pour un accès plus juste aux soins, avec notamment la généralisation du tiers-payant, des contrats de complémentaires santé basés sur les ressources et l'élargissement du 100 % santé.

Transports sanitaires

Quelles pistes pour améliorer l'accès aux transports sanitaires de la population ? C'est l'objet de cette note qui formule de nombreuses propositions concrètes : élaboration d'une enquête pour analyser la question dans toutes ses dimensions, introduction d'un financement à la qualité, simplification des règles de prise en charge, obligation d'une offre de transport adaptée sans reste à charge, etc.

Île-de-France

Journée régionale « Personnes en situation de précarité : quels leviers pour favoriser l'accès à la santé ? »

Dans une région Île-de-France déjà très inégalitaire (disparités sociales, territoriales, de niveaux de vie, de revenus...), les différences sont encore accentuées par des déterminants sociaux et environnementaux défavorables aux plus vulnérables et générateurs d'inégalités en santé. C'est pourquoi la délégation a organisé une journée régionale, le 9 décembre, pour travailler sur ce thème avec les associations membres. Un COPIL, dans lequel siégeaient six associations membres, a été spécialement constitué, comme un symbole de la volonté de construire en interassociatif des leviers d'action prioritaires.



Indemnités journalières maladie et invalidité

Deux notes concernant les prestations en espèces ont été adressées à la DSS. Elles dressent en premier lieu un tableau des difficultés et inadaptations de ces prestations, qui touchent notamment les travailleurs à temps très partiel et les personnes souffrant de maladies chroniques ou en situation d'invalidité. Un ensemble de propositions de modifications législatives et réglementaires est proposé. Ces notes incluent également l'avis de l'Union sur la note de cadrage de la réforme invalidité transmise par la DSS, et soulignent notre opposition au critère de stabilisation de l'état de santé proposé.

Congé de longue durée de la Fonction publique

Elle aussi transmise à la DSS, cette note déplore le caractère restrictif et obsolète de ce congé dont l'accès est limité à cinq pathologies (cancer, déficit immunitaire, maladie mentale, tuberculose et poliomyélite). Elle suggère une révision des critères d'éligibilité pour tenir compte de la réalité actuelle des maladies chroniques en emploi.

Accès aux soins des personnes en situation de précarité

Les deux notes destinées à la DSS regroupent de nombreuses propositions pour concilier grande précarité et accès aux soins. Elles demandent la levée des restrictions votées en 2019 relativement à l'AME et aux demandeurs d'asile, formulent des idées pour améliorer le dispositif de Complémentaire santé solidaire dont le taux de non-recours reste élevé, plaident pour l'encadrement des dépassements d'honoraires et réfléchissent aux moyens de lutter contre les restes à charge.

Projet de loi de financement de la Sécurité sociale pour 2023

Comme chaque année, France Assos Santé a élaboré des propositions d'amendements au PLFSS. En 2022, 22 propositions ont été adressées aux parlementaires. Les uns portent sur les articles du projet de loi : consultations gratuites de prévention, contrat installation, IJ et téléconsultation. Les autres proposent des articles additionnels sur la prise en charge de l'activité physique adaptée, le plafonnement des restes à charge hospitaliers, le plafonnement des dépassements d'honoraires, la transparence du prix des médicaments, etc.

20 ans de démocratie en santé

Cette note répond aux questions posées lors d'une audition de la Conférence nationale de santé dans le cadre de son rapport sur les 20 ans de la démocratie en santé. Elle dresse un bilan et formule des propositions d'amélioration des instances de démocratie sanitaire (CNS, CRSA, CTS, etc.) et des comités de représentants des acteurs et usagers. Elle s'intéresse en outre à la participation directe des citoyens dans le champ de la santé, via les conseils citoyens, les conventions, les débats publics, etc.

Coopération public/privé

Rédigée à l'occasion d'une audition devant la Cour des comptes, cette note de position revient sur la répartition des séjours hospitaliers pendant la crise sanitaire et les difficultés de coopération entre le public et le privé. Elle insiste sur la nécessité de concevoir des projets territoriaux de santé, tels qu'établis par la loi Buzyn de 2019, à l'image de ce qui est réalisé pour la santé mentale.

Article 51

Cette note, élaborée dans le cadre d'une audition à la Cour des comptes, aborde l'article 51 de la LFSS de 2018. Elle s'intéresse d'abord aux constats en matière d'organisation des soins en France, notamment aux rigidités historiques ville/hôpital ; elle propose ensuite des recommandations pour améliorer l'expérimentation et son déploiement, par exemple en développant les liens avec les instances de démocratie en santé territoriales et en systématisant des indicateurs PREMS/PROMS.

Relations conventionnelles

Construite à partir des retours des délégations régionales de France Assos Santé, cette note rappelle la place des associations dans les dispositifs conventionnels et les difficultés rencontrées, notamment dans les relations avec les représentants des professions libérales.

Urgence/SAMU/SMUR

France Assos Santé synthétise l'ensemble des mesures indispensables à la refondation de l'organisation des soins primaires en France. Deux axes d'amélioration sont présentés dans cette note : le développement de la participation des usagers et la modification structurelle des soins primaires par une palette de politiques publiques basées sur l'incitation, la régulation ou encore la formation.

Soins patients-centrés

Destinée au Haut Conseil pour l'avenir de l'Assurance maladie, cette note aborde le concept des soins patients-centrés et la méthode pour obtenir ce type de soins. Elle propose des perspectives de travail pour améliorer la prise en compte des patients et populations.

PPL Rist

À l'heure où fleurissent les débats sur les infirmiers en pratique avancée (IPA), France Assos Santé s'attache à lister les conditions de leur bonne intégration dans le système de soins français : pluriprofessionnalité et exercice coordonné, consultations longues... Dans cette note, l'Union intègre également un retour d'expérience des patients suisses pris en charge dans des cabinets de soins primaires auxquels des IPA sont associés.

Accès aux soins

C'est dans le cadre d'une audition au Sénat que cette note a été rédigée. Elle dresse le constat des effets de la crise de la Covid-19 sur l'accès aux soins, et précise notamment le rôle des groupements hospitaliers de territoire sur l'offre de soins. Elle formule des propositions pour améliorer l'organisation et le fonctionnement des établissements.

Conseils de la vie sociale

Trois pistes pour faire évoluer les conseils de la vie sociale (CVS) : tel est le contenu de cette note élaborée pour une audition face aux sénateurs. France Assos Santé suggère d'autoriser les RU et les représentants des associations de personnes âgées à siéger au CVS, d'élargir les missions de ces conseils et d'en retravailler les modalités d'organisation et de fonctionnement.

Guyane

Journée régionale sur la douleur

Le 19 octobre s'est tenue la journée régionale sur la douleur organisée par France Assos Santé Guyane, dans le cadre de la journée mondiale de lutte contre la douleur du 17 octobre 2022. Au programme : deux tables rondes et une clôture artistique. La synthèse des échanges a été diffusée aux autorités et instances en charge des sujets relatifs à la douleur (ARS, CRSA, établissements de santé, URPS).

Cette journée fait écho aux réflexions menées par la délégation entre associations et usagers sur le vécu et la prise en charge de la douleur en Guyane. Après quatre réunions collectives, des recommandations pour l'amélioration de la prise en charge ont été rédigées. Elles aussi ont été transmises aux autorités de santé à l'occasion de la journée régionale.





Kit de navigation pour le CNR Santé

Le Conseil national de la refondation en santé organise des concertations territoriales : ce kit vise à guider les représentants des usagers appelés à y participer. Il rappelle le mode de fonctionnement du CNR et fournit des conseils de posture et de positionnement aux RU pour les guider dans les débats. Le document propose enfin des idées clés sur quatre thématiques : la démocratie en santé, l'accès au médecin traitant, la permanence des soins et la prévention.

Représentation des usagers en Dispositifs d'Appui à la Coordination

Cette fiche mission explore la place des RU et des associations dans les DAC, dispositifs récents hérités d'une loi de 2019, mais dont le rôle reste imprécis. Dans ce document, France Assos Santé propose de clarifier certains aspects concrets : les modalités de participation des RU à un DAC, leurs missions, les liens à développer entre les délégations régionales de l'Union et les DAC.

Mon Espace Santé

Le groupe de travail e-santé a formulé des propositions concernant Mon Espace Santé. Ces idées ont été compilées dans un manifeste et organisées en quatre axes principaux : garantir aux usagers le choix libre et éclairé pour l'utilisation du service numérique ; créer

la confiance en facilitant la gestion des accès par les usagers ; capitaliser sur les fonctions de Mon Espace Santé pour simplifier le parcours de soins ; faire de l'accompagnement de proximité des usagers une priorité.

Révision des méthodologies de référence CNIL MR-005 et MR-006

À la suite de l'ouverture d'une consultation publique par la CNIL sur les méthodologies de référence d'accès simplifié aux bases de données PMSI et RPU, France Assos Santé a présenté sa contribution. Elle y présente des points de vigilance pour continuer de traiter l'accès à ces bases de manière séparée, avec des critères dédiés.

Espace européen des données de santé

Publiée fin 2022, à l'occasion de la consultation publique ouverte par l'Agence du numérique en santé, cette note contribue à alimenter la position française en vue des négociations européennes autour du projet de règlement européen visant à créer un Espace européen des données de santé, et des amendements pour le vote au Parlement européen prévu début 2023. Elle suggère ainsi des modalités d'inclusion des citoyens dans le développement des dossiers médicaux électroniques, ainsi que des réflexions autour du partage des données pour la recherche et de l'altruisme des données.

Référencement des professions non réglementées sur Doctolib

Sollicitée par la plateforme privée de prise de rendez-vous en ligne Doctolib, France Assos Santé demande aux pouvoirs publics un cadre plus strict de référencement des professions non réglementées. Dans cette contribution, l'Union attend également une prise de responsabilité des acteurs privés afin d'éviter d'exposer les usagers à des pratiques flirtant avec le charlatanisme ou l'exercice illégal de la médecine.

Innovation en santé

Une proposition de loi relative à l'innovation en santé a impliqué l'organisation d'auditions au Sénat, auxquelles France Assos Santé a participé. Cette note s'inscrit dans ce cadre. Elle permet à l'Union d'exprimer ses craintes quant au projet d'externalisation des projets de recherches non interventionnelles de catégorie 3 hors du champ des comités de protection des personnes (CPP). France Assos Santé demande une revalorisation des moyens alloués aux CPP et l'internalisation des ressources nécessaires. La note fait également part des réserves de l'Union sur le recours à des contrats de performance dans la fixation du prix des médicaments. Elle soutient la mise en place de registres et d'un recueil de données en vie réelle.

Plateforme unique relative aux essais cliniques

Cette note appuie l'audition de France Assos Santé auprès de la Délégation ministérielle au numérique en santé, chargée de mener un



travail de préfiguration d'une base nationale des essais cliniques. Aujourd'hui, aucun outil centralisé répondant au besoin d'information sur les essais cliniques menés en France n'existe. L'Union soutient donc cette initiative tant attendue par les associations. Et souligne ses attendus concernant l'information relayée par cette éventuelle future plateforme.

Conseil d'orientation de la stratégie vaccinale

Dans cette note, France Assos Santé appelle à une simplification du pilotage général de la crise Covid, en particulier par la fusion du COSV et du Conseil scientifique. Elle appelle à une réflexion sur la régulation des pratiques professionnelles pour éviter que ne se répètent les oppositions entre les recommandations et certaines pratiques observées lors de la crise sanitaire

Révision de la législation pharmaceutique européenne

Deux sujets sont abordés dans cette note de position. D'une part, la lutte contre les pénu-

PACA

Le podcast « Face à FAS »

À travers un format audio, France Assos Santé PACA a tenu à sensibiliser les usagers, professionnels de santé et acteurs associatifs à la sécurité et la qualité des soins, lors de la semaine dédiée du 21 au 25 novembre. Ce podcast présente le témoignage d'un patient ayant vécu des soins qui l'ont marqué. Un retour d'expérience qui met en lumière certains dysfonctionnements, notamment le non-respect du droit à la dignité et à l'intimité.





ries de médicaments : l'Union plaide pour un renforcement des obligations pesant sur les industriels et sur la mise en place de sanctions dissuasives pour les rendre efficaces. D'autre part, le prix des médicaments : il paraît essentiel d'instaurer une obligation de transparence sur les coûts de R&D et de conditionner les mesures favorables dont bénéficient les producteurs à la mise à disposition des produits dans l'ensemble des États membres. En outre, la note rappelle que les règles d'harmonisation communautaires ne doivent pas empêcher les États membres d'adopter des politiques nationales plus protectrices des usagers.

Fin de vie

Concomitamment à la publication de l'avis du Comité consultatif national d'éthique sur la fin de vie, et des débats qui l'ont suivi, France Assos Santé a regroupé ses principales positions sur le sujet dans une fiche repère. Si certains aspects font parfois l'objet de désaccords entre les différentes associations membres de l'Union, plusieurs principes font au contraire l'unanimité. Il en va ainsi de la volonté du patient qui doit prioritairement être respectée, des douleurs de toute nature qu'il faut pouvoir traiter, des pratiques soignantes en fin de vie qu'il faut encore améliorer, et des droits des personnes en fin de vie qui doivent être mieux connus pour être mieux respectés.

Concomitamment à la publication de l'avis du Comité Consultatif National d'Ethique sur la fin de vie et des débats qui l'ont suivi, France Assos Santé a regroupé ses principales positions sur le sujet dans une fiche repère. Si toutes les associations membres de l'Union sont parfois en désaccord sur certains aspects, plusieurs principes font au contraire l'unanimité. Il en va ainsi de la volonté du patient qui doit prioritairement être respectée, des souffrances de toute nature qu'il faut pouvoir soulager des pratiques soignantes en fin de

vie qu'il faut encore améliorer, et des droits des personnes en fin de vie qui doivent être mieux connus pour être mieux respectés.

France Assos Santé a également été sollicitée pour participer au suivi du Plan national de développement des soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie, et notamment de son axe « Favoriser l'appropriation des droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie ».

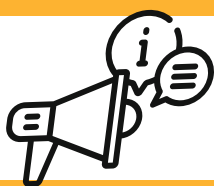
Pour continuer sur cette dynamique, une consultation du réseau de France Assos Santé (associations, RU, analyse des retours via Santé Info Droits) est prévue pour poursuivre la réflexion, la documenter via des retours de terrain et accompagner les travaux de la Convention citoyenne sur la fin de vie qui débute en décembre 2022 et devraient se poursuivre jusqu'au printemps 2023.

Hauts-de-France

J'ai des droits !

Tout au long de l'année, France Assos Santé Hauts-de-France a réalisé six vidéos qui, en deux minutes, abordent les droits en santé. Réunies sous l'étiquette « J'ai des droits », elles sont autant d'outils pour aider les personnes sous mesure de protection à mieux connaître leurs droits et à se sentir capables de les faire valoir. Elles s'appuient sur une explication claire et simple et sur les témoignages d'usagers du Groupe d'entraide mutuelle.





Une mission d'information essentielle

Gagner en impact et en visibilité, mieux faire connaître la démocratie en santé et la représentation des usagers. France Assos Santé a continué en 2022 ses campagnes de communication 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. À travers des campagnes dans les médias, des publications sur son site internet et les réseaux sociaux, la

ligne Santé Info Droits ou diverses actions de communication destinées au grand public, l'Union et ses délégations régionales ont multiplié les initiatives en 2022 pour accroître leur visibilité et porter les couleurs de la démocratie en santé.

#information

262 560

visites mensuelles sur le site france-assos-sante.org (223 181 visiteurs uniques)

81

communiqués de presse diffusés, dont 19 au niveau national et 62 en régions.

1 200

citations dans les médias

8 608

sollicitations traitées par la ligne Santé Info Droits

2 953

utilisateurs de l'extranet du réseau



France Assos Santé fait parler d'elle !

France Assos Santé a pris une part importante dans les débats, tant sur le plan national que régional. Dans le même temps, elle a continué à gagner en visibilité auprès du grand public grâce à un plan de communication déployé dans les médias et sur les réseaux sociaux, dans la poursuite des actions engagées en 2021. Avec en toile de fond, pour les usagers de la santé, un contexte sanitaire toujours marqué par la crise Covid et ses conséquences, l'épidémie soudaine de Monkeypox et la dégradation de l'accès aux soins (crise des urgences, crise de l'hôpital...).

Des actions autour des 20 ans de la loi Kouchner

Pour marquer l'anniversaire de cette loi fondatrice et accompagner la journée nationale organisée le 3 mars 2022 (voir p. 17), France Assos Santé a conçu et réalisé une campagne de messages déclinée autour des articles clés de la loi et rappelant combien ces sujets restent d'actualité. Ces visuels ont été diffusés sur les réseaux sociaux de l'Union pendant plusieurs semaines, ainsi qu'en régions grâce à des affiches mises à disposition par les délégations.

Afin de compléter cette action, une vidéo au format micro-trottoir a été réalisée pour donner la parole aux usagers sur les droits en santé : les connaissent-ils ? qu'en pensent-ils ? la défense de ces droits s'est-elle améliorée en 20 ans ? De leur côté, plusieurs délégations régionales ont, elles aussi, réalisé des micros-trottoirs : l'ensemble de ces vidéos témoigne de la nécessité de poursuivre et d'amplifier la pédagogie



et l'information sur les droits des usagers et le fonctionnement de la démocratie en santé.

Enfin, pour communiquer autour des 20 ans de la loi, France Assos Santé a recueilli les témoignages vidéo des pionniers de la représentation des usagers. L'occasion de retracer leurs parcours, leurs difficultés, leurs réussites, etc. Des témoignages qui font écho aux portraits de RU réalisés et publiés au cours de l'année sur le site internet de France Assos Santé.



Prendre la parole à l'occasion des campagnes électorales

L'élaboration des 20 propositions pour les élections présidentielle et législatives de 2022 a permis un éclairage médiatique important. D'abord lors de la présentation de la plateforme de propositions, en janvier, à laquelle les principaux médias ont assisté. Ensuite à travers les 20 propositions elles-mêmes, largement relayées dans la presse et sujets d'attention de nombreux acteurs politiques. Les efforts de communication ont perduré à l'issue de l'élection présidentielle, avec une forte visibilité dans la presse quotidienne régionale et nationale entre le

30 mai et le 5 juin. Dans les départements ultramarins, cette campagne a été relayée par des spots radio, un média bénéficiant d'un plus fort impact que la presse écrite dans ces territoires.

Une visibilité toujours plus forte dans les médias

Depuis 2021, France Assos Santé déploie de nouveaux codes et messages de communication pour asseoir son positionnement dans l'univers associatif et sa notoriété auprès du grand public. En 2022, les 20 propositions pour les élections et le 20^e anniversaire de la loi Kouchner ont permis de multiplier les



PRÉSIDENTIELLES 2022
les propositions et revendications des associations membres de France Assos Santé



occasions de visibilité. L'Union a appuyé ces initiatives par une campagne d'affichage dans les transports en commun franciliens, avec 240 panneaux de 12 mètres carrés couvrant quelque 200 stations de métro et RER pendant l'été. La notoriété du réseau et de son plaidoyer passe aussi par la diffusion de communiqués de presse. En 2022, 158 communiqués ont été rédigés, qui se sont traduits par plus de

1 200 retombées dans les médias (nationaux et régionaux).

À noter également la forte appropriation par les représentants des usagers du badge créé en 2021 : amplement diffusé par les délégations régionales, il identifie les RU au sein des établissements de santé où ils siègent et lors des événements auxquels ils participent.

Bretagne

Adaptation d'une plaquette des recours en *Facile à lire et à comprendre* (FALC)

Après avoir créé en 2021 un document permettant aux usagers de mieux connaître les recours à leur disposition dans le système de santé (en partenariat avec la Conférence régionale de santé et de l'autonomie, l'Agence régionale de santé, la Fédération hospitalière de France et la Fédération hospitalière privée), France Assos Santé Bretagne l'a adapté cette année en mode *Facile à lire et à comprendre*, afin qu'il profite au plus grand nombre. Cette adaptation a été réalisée en partenariat avec un établissement d'aide et de service par le travail, et éditée à 1 000 exemplaires papier, ainsi qu'en version numérique.





Une **communication digitale** qui se maintient à un haut niveau

France Assos Santé exploite tous les canaux de communication, en particulier ceux offerts par les technologies numériques. Sur son site internet, les réseaux sociaux ou les webinaires, l'Union diffuse des connaissances et accroît sa visibilité.

Des contenus réguliers en lien avec l'actualité du système de santé

Après deux années de Covid qui ont généré un important besoin d'information et, par ricochet, un trafic exceptionnel sur le site institutionnel www.france-assos-sante.org et sa partie magazine « 66 millions d'impatients », 2022 marque une baisse normale de l'audience, liée à la décrue du Covid.

Au total, 85 actualités ont été publiées sur le site de France Assos Santé et 42 articles sur la partie magazine, ces derniers étant majoritairement constitués de sujets de fond en lien avec les thématiques traitées par les associations membres. Le magazine 66 millions d'impatients génère un trafic naturel significatif sur le site institutionnel, permettant ainsi d'accroître la notoriété de l'Union et de toucher à la fois les décideurs, les médias et le grand public.

Sur le site de France Assos Santé, les formats vidéo ont continué de compléter les contenus rédactionnels, notamment via la rubrique « On en pense quoi ? », où un élu expose l'opinion de l'Union sur un sujet d'actualité.



Corse

Agora pour une inclusion numérique en santé

Le 30 septembre, la délégation Corse de France Assos Santé a organisé une journée d'échange et d'information dédiée au numérique en santé, à destination des associations, représentants des usagers, partenaires institutionnels et professionnels. Objectifs : faire le point sur les outils numériques mis en place au service de la santé et sur les difficultés auxquelles est confrontée une partie des usagers face au développement de ces technologies à la fois utiles et clivantes. Fracture numérique, illettrisme, précarité sont autant de facteurs aggravants engendrant renoncement et perte de droits. Néanmoins, des initiatives sont prises pour accompagner les usagers. L'Union départementale des familles de la Corse-du-Sud propose par exemple un accompagnement aux familles en difficulté.



Twitter et LinkedIn dopent les réseaux sociaux

France Assos Santé a continué de développer sa présence et son influence sur les réseaux sociaux en 2022, en augmentant significativement le volume de ses publications et en élargissant son nombre d'abonnés, en particulier sur Twitter (+ 1 000 abonnés) et LinkedIn (+ 4 266 abonnés). La belle progression observée sur ces deux réseaux montre que l'Union est suivie par de nombreux acteurs du secteur de la santé, des start-up aux grands laboratoires, des soignants aux agents de la fonction publique : le monde professionnel s'intéresse indubitablement aux travaux de France Assos Santé.

Les Jeudis de France Assos Santé

France Assos Santé a poursuivi en 2022 la diffusion des « Jeudis de France Assos Santé », trois webinaires proposés en direct et en *replay* sur des thématiques en lien avec la pandémie. Conçues, organisées et animées par Claude Rambaud, vice-présidente de France Assos Santé, ces conférences en ligne permettent à des experts d'apporter aux internautes des éclairages et des réponses à leurs questions. Ces webinaires sont unanimement reconnus comme une source d'information de haut niveau au sein du monde de la santé.



Île-de-France

Des webinaires sur Mon Espace Santé et les inégalités d'accès aux soins

Pour aider les associations membres de son réseau à répondre aux interrogations que soulève le déploiement de Mon Espace Santé pour les usagers, la délégation Île-de-France de France Assos Santé a organisé, le 16 février, un webinaire « Mon Espace Santé, kékako ? ». De quoi s'agit-il ? Quels sont les enjeux de ce nouveau service numérique ? Quels sont mes droits ? Voici quelques questions auxquelles ont pu répondre les intervenants face à la centaine de participants.

Autre initiative de la délégation en 2022 : le webinaire « Accès aux soins, quelles réalités en Île-de-France » s'est attaché à présenter un état des lieux des inégalités sociales de santé et les moyens de recours face à ces inégalités de traitement. Autour de représentants de l'Observatoire régional Île-de-France, de France Assos Santé et de l'association Les Petits Frères des Pauvres, ce webinaire a en outre exposé le rôle et la place des associations d'usagers du système de santé dans l'accompagnement des plus vulnérables.



Communiquer à destination du **grand public**

En plus des rendez-vous désormais incontournables que sont les Journées européennes des droits en santé ou le Dry January, France Assos Santé a profité de l'enquête Vivre-Covid19 pour communiquer auprès du grand public.

Les Journées européennes des droits en santé

Chaque année depuis 2018, pendant les mois d'avril et de mai, 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. Rebaptisées par France Assos Santé « Journées européennes de vos droits en santé », ces journées prennent des formes variées selon les régions : points d'information, forums d'associations, expositions, conférences-débats au sein

de structures sanitaires ou médico-sociales, etc. Le ralentissement de la crise de la Covid-19 en 2022 a permis aux délégations d'organiser à nouveau des événements en présentiel dans les établissements de santé en les enrichissant de nouveaux formats (vidéos, témoignages, documents d'information...) et en poursuivant la réalisation de webinaires dédiés.

Le Dry January 2022

En janvier, comme au cours des trois années précédentes, France Assos Santé a soutenu le mouvement Dry January (le mois sans alcool) sur les réseaux sociaux et sur son site, pour donner de la visibilité à ce défi et encourager chacun à y participer. Deux articles et une vidéo micro-trottoir ont été publiés sur le magazine en ligne 66 Millions d'impatients, ainsi qu'une vingtaine de posts sur les réseaux sociaux, en plus des publications partagées par les autres participants à la campagne.



DRY JANUARY®
#LeDéfiDeJanvier

Guadeloupe

Campagne de promotion de la vaccination Covid-19

De janvier à juin 2022, la délégation a déployé une campagne de promotion de la vaccination contre la Covid-19 via des vidéos sur Facebook, des spots TV et radio, ainsi que des affichages à l'arrière des bus. Fruit d'un engagement fort avec l'ARS Guadeloupe, cette campagne a concentré ses messages autour de quatre thèmes : l'information sur le fonctionnement de l'ARN messager ; la mise en avant des bénéfices du vaccin ; la sensibilisation sur les limites des *rimèd raziè* (médecine traditionnelle à base de plantes) ; et le partage d'expérience des pairs via des témoignages vidéo illustrant la vulnérabilité des personnes atteintes de pathologies chroniques face à la Covid-19.



L'enquête Vivre-Covid19

Lancée en mai 2020 par France Assos Santé et ses associations membres pour mesurer sur deux ans le ressenti de la population pendant la crise sanitaire, l'enquête Vivre-Covid19 s'est clôturée en 2022. Deux newsletters ont été diffusées aux 5 000 participants pendant l'année, pour faire le point sur les résultats de l'étude. Surtout, forte de 2,5 millions de données récoltées depuis 2020, l'Union a signé en décembre une convention avec Santé publique France, le Health Data Hub et Sanoïa, pour l'utilisation collective de ces données, dans une démarche de partage et de sciences ouvertes.



Comme le souligne Gérard Raymond dans un communiqué de presse diffusé à cette occasion, « nous donnons l'exemple avec Vivre-Covid19 en mettant en accès libre notre protocole et en partageant nos données pour qu'elles soient mieux valorisées par ceux qui disposent des compétences pour le faire. »

Grand Est

Un livret d'information sur la coordination du parcours de soins

À la lumière des conclusions d'une enquête publiée en 2021 par France Assos Santé Grand Est sur les risques de rupture ou de latence dans les parcours de soins, la délégation et la Structure régionale d'appui Grand Est se sont associées pour travailler et agir sur les difficultés rencontrées par les usagers dans leur parcours de soins. En collaboration avec des RU et des professionnels de santé de ville et d'établissement, elles ont élaboré un livret de coordination du parcours de soins. Ce support d'information permet aux patients et à leurs aidants de connaître l'ensemble des leviers qu'ils peuvent activer et les précautions à prendre pour éviter tout retard ou toute rupture de soins.



Centre-Val de Loire

Des webinaires pour favoriser la mise en réseau des acteurs associatifs et pour donner des repères aux RU

Afin de favoriser la collaboration entre les acteurs associatifs ou institutionnels, ainsi que pour donner des repères aux RU sur leur rôle et leurs missions au cours de leur mandat, France Assos Santé Centre-Val de Loire a organisé deux webinaires en 2022. Le premier, en partenariat avec la SRA QUALIRIS, s'est tenu le 13 mai sur le thème « promouvoir l'élaboration d'un projet des usagers dans les établissements de santé de la région ». Dans le cadre de ce webinaire, un groupe de partage de pratiques a été mis en place, composé de binômes de professionnels de santé et de RU des structures intéressées par la co-construction d'un projet des usagers. Le second webinaire s'est concentré, le 9 novembre, sur les soins de proximité. Il a présenté les dispositifs permettant une meilleure prise en charge des populations rencontrant des difficultés d'accès aux soins en raison des déserts médicaux dans la région et a cherché à impulser une nouvelle dynamique pour impliquer les RU dans différentes actions au sein de ces dispositifs.





Le succès de la ligne **Santé Info Droits** toujours démontré

Pour la deuxième année consécutive, le nombre de sollicitations de Santé Info Droits, le service d'information juridique et sociale de France Assos Santé, est en augmentation. Une dynamique qui s'accompagne du renouvellement des outils.

Création de nouveaux supports de communication

Les outils de promotion de la ligne Santé Info Droits, qui apporte gratuitement une réponse à toute question juridique ou sociale liée à la santé, ont fait peau neuve en 2022 pour s'intégrer dans le nouvel univers de communication de France Assos Santé. De nouveaux flyers A5, affiches et supports de présentation au format carte de visite, ainsi que des campagnes sur les réseaux sociaux ont permis de mieux faire connaître le service au grand public et d'entraîner du trafic.



En cas de problème juridique lié à votre santé, préférez cette ligne à une recherche en ligne.

Des juristes répondent gratuitement à vos questions en lien avec votre santé.



01 53 62 40 30*

La ligne nationale de France Assos Santé (sans condition d'adhésion)

Lundi • Mercredi • Vendredi : 14h-18h
Mardi • Jeudi : 14h-20h

*Prix d'un appel local

Vous pouvez aussi poser votre question en ligne sur :
www.france-assos-sante.org/sante-info-droits

Aussi, le nombre de sollicitations traitées par Santé Info Droits est, comme l'année précédente, en légère augmentation, passant de 8 585 à 8 608. Une progression à mettre au crédit du nombre de demandes adressées par courriel à la ligne juridique (+ 4,3 %) alors que les appels téléphoniques ont stagnés (- 0,5 %).

Guyane

Une ligne téléphonique RU-usagers

Face aux questions que peuvent se poser les usagers sur leurs droits, la délégation guyanaise de France Assos Santé a tenu à leur proposer une ligne d'appel local. Cette démarche a été complétée par la diffusion d'affiches-contacts dans les établissements et auprès du réseau, ainsi que par la réorientation des demandes aux RU des établissements concernés ou vers la ligne Santé Info Droits. Ainsi conçu, ce dispositif est en mesure d'apporter les réponses les mieux adaptées aux différentes interrogations des usagers, ainsi que les outils disponibles (courriers types, contacts, liens internet, etc.).

Des demandes complexes par courriel

Si la crise sanitaire liée à la Covid-19 a continué d'influer sur le contenu des échanges téléphoniques, elle ne représente plus que 5 % des sollicitations, contre 8 % en 2021, portant essentiellement sur le sort des travailleurs vulnérables. De façon potentiellement corrélée, la durée moyenne des appels – en nette augmentation ces deux dernières années – revient à un niveau proche de la période pré-Covid (18,7 minutes).

En matière d'évaluation, les expressions positives et négatives exprimées par les appelants sont recensées de façon constante. Dans ce cadre, 52,5 % de nos interlocuteurs ont exprimé une appréciation positive et 1,3 % une appréciation négative. L'enquête annuelle de satisfaction pendant une semaine test permet d'affiner ces données avec 93,6 % d'expressions positives.

Du côté des courriels, la complexité des questions posées et leur formulation parfois ambiguë nécessitent un temps de travail très conséquent (environ une heure en moyenne par demande). Le délai moyen de réponse est de 4,03 jours, week-end et jours fériés compris. L'objectif de réponse à l'intégralité des courriels reçus dans un délai de huit jours est atteint dans 99 % des cas.

Pays de la Loire

Un ciné-débat autour du film *À la vie*, d'Aude Pépin

Le 20 septembre, à Saint-Herblain, France Assos Santé Pays de la Loire a réuni une quarantaine de personnes pour un ciné-débat convivial et original autour de la projection du film *À la vie*, d'Aude Pépin. Au cœur des échanges : la relation de confiance entre le patient et le professionnel de santé, le rôle d'acteur que peut y jouer le patient, la question de la décision médicale partagée, la place des proches dans cette démarche, etc. Une soirée unanimement appréciée qui sera assurément renouvelée.





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 2022 a par ailleurs vu la publication de trois nouvelles fiches *Santé Info Droits Pratique*, et la conception de quatre nouvelles fiches *Boîte à outils du RU*.

Réactualisation du *Guide du représentant des usagers en Commission des usagers*

En complément des formations et de l'accompagnement proposés par les délégations régionales de France Assos Santé, le *Guide du représentant des usagers en Commission des usagers* a vocation à devenir un outil précieux pour tous les RU, qui orientera leurs actions tout au long de leur engagement. Après sa refonte en 2021, cet outil de référence a été réactualisé en 2022 en intégrant les dernières évolutions législatives. La dernière édition a été imprimée à 3 000 exemplaires pour être diffusée lors des formations proposées par France Assos Santé et mise à disposition des représentants des usagers, qui peuvent la commander via l'Extranet.

Les fiches pratiques *Santé Info Droits*

Les fiches pratiques *Santé Info Droits* offrent une vision synthétique et claire des questions juridiques liées à la santé et aux droits des usagers. Il en existe 92, abordant chacune une thématique précise. En 2022, un important travail a été mené pour actualiser 28 de ces fiches.

Trois nouvelles fiches ont en outre été créées sur le droit des personnes mineures dans leur recours aux soins, Mon Espace Santé, et le dispositif « Mon Psy ». Chacune a été imprimée à 3 000 exemplaires.



Grand Est

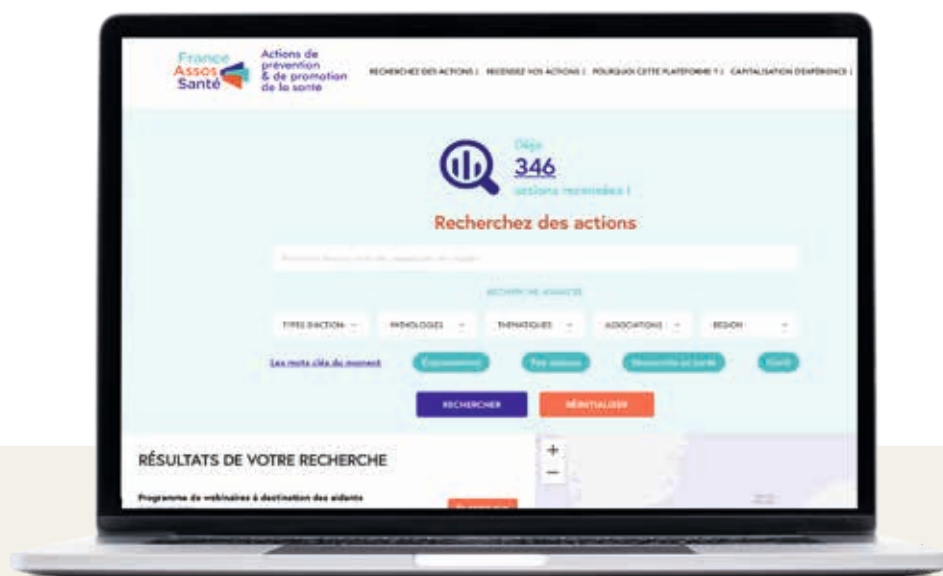
Une fiche pratique « Prendre en compte les aidants »

Le groupe de travail de la délégation Grand Est consacré aux aidants a planché cette année sur la prise en compte de ces derniers dans les parcours de soins des usagers. Il a élaboré une fiche pratique à destination des RU en commission des usagers, qui regroupe à la fois des notions clés pour comprendre l'intérêt de prendre en compte les aidants, les questions à se poser pour mieux les accompagner et des ressources pour orienter les personnes.

La Réunion

Deux matinées dédiées à Mon Espace Santé

Deux événements n'étaient pas de trop pour présenter en détail Mon Espace Santé. Une première matinée, sous la forme d'un café découverte en partenariat avec GCS Tesis, la CGSS de La Réunion, l'ARS et l'ANS (Agence du Numérique en Santé), à destination des acteurs associatifs et des RU, s'est attachée à informer sur l'outil, ses fonctions et son intérêt pour les usagers, ainsi que sur la sécurité et la confidentialité des données. La seconde matinée s'est concentrée sur l'accompagnement à mettre en place pour éviter la fracture numérique, une réalité à La Réunion et un sujet de vigilance pour l'Union.



Le répertoire des actions de prévention et de promotion de la santé : plus de 300 actions répertoriées

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 de promotion de la santé de toutes les associations membres, nationales ou locales. Fin décembre 2022, 333 actions y étaient répertoriées, déposées par 151 associations ou délégations régionales.

Mis en ligne en 2020, le site internet dédié permet à toute personne de consulter les actions renseignées par les associations, et aux porteurs d'actions de créer leurs « fiches-actions » directement en ligne. Les actions y sont géolocalisées sur une carte interactive et un outil de recherche permet de les filtrer par thématique, pathologie, association, etc.

Un groupe de travail pour faire évoluer le Répertoire

En 2022, un groupe de travail interassociatif a été sollicité pour travailler sur une évolution de ce Répertoire. Les objectifs : faire en sorte que les associations membres s'emparent de cet outil avec le plus d'autonomie possible et accroître sa visibilité. Un travail de synthèse a été effectué en mars et avril 2022, après l'envoi d'un questionnaire aux associations.

Au terme des travaux du groupe, plusieurs modifications ont été retenues. Parmi les principales : le formulaire de présentation des actions, jusqu'alors considéré comme un frein à l'engagement des associations, a été simplifié ; le vocabulaire de l'interface du site, qui semblait trop technique, a été modifié ; en outre, le terme « répertoire » prêtant à confusion, le site a été rebaptisé *Prévention en actions*.

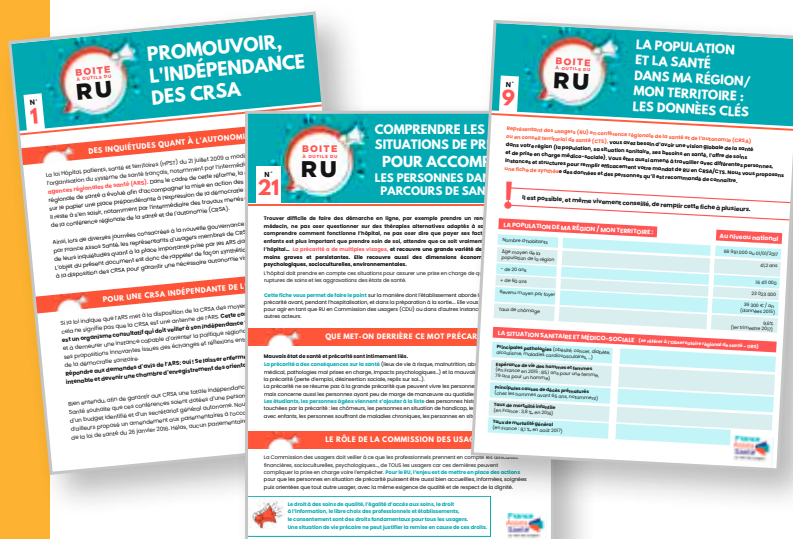
Les Rendez-vous ACTIONS !

France Assos Santé a initié en 2021 les « Rendez-vous du Répertoire », pour favoriser les échanges d'expériences et de pratiques entre les acteurs associatifs du réseau. Rebaptisés en 2022 « Rendez-vous ACTIONS ! », ces rendez-vous thématiques en ligne d'une durée de deux heures sont ouverts à tous. Ils s'organisent autour de l'intervention de porteurs d'actions recensées dans le Répertoire.

En 2022, le thème choisi a été la réduction des risques de conduites addictives chez les jeunes. L'événement s'est tenu le 5 juillet : plus de 100 personnes se sont inscrites pour suivre la visioconférence, qui a permis à quatre intervenants – deux représentants d'association du réseau et deux participants extérieurs – de présenter leurs actions et d'exposer leurs connaissances sur le sujet.

Les Boîtes à outils du RU

Les Boîtes à outils sont des fiches qui visent à donner des repères très concrets sur les missions des représentants des usagers. La collection de 25 fiches a été entièrement revue en 2022, en collaboration avec le réseau des formateurs et les associations membres, en adoptant une nouvelle charte graphique. En plus de trois fiches réactualisées, quatre nouvelles fiches destinées en priorité aux RU présidents de Commission des usagers ont vu le jour. Ces fiches spécifient les rôles du président de la Commission des usagers autour de quatre thèmes : la démarche de certification, le rapport annuel, le projet des usagers et le GHT.



Martinique

Des émissions radio pour de l'information de proximité

La délégation martiniquaise de France Assos Santé a reconduit en 2022 son partenariat avec les deux radios « Nord FM » et « Martinique la 1^{ère} » pour offrir au grand public une information claire et actualisée sur diverses questions de santé et de droits. Au total, 15 émissions assurées par l'équipe de la délégation ont permis de faire intervenir les associations membres sur des sujets comme la tarification des soins, les inégalités en termes d'accès aux soins, les actions d'accompagnement des associations, le droit de décision, le rôle des RU, etc. Ces initiatives ont en outre accru la visibilité de France Assos Santé et du rôle des RU dans les instances de démocratie en santé.



Nouvelle-Aquitaine

Un livret de bienvenue des associations membres

À l'échelle régionale, les associations membres ont une connaissance partielle des missions de France Assos Santé. Elles rencontrent également des difficultés pour comprendre le fonctionnement de la gouvernance régionale et ignorent souvent les conditions de l'agrément en santé. Forte de ce constat et de la volonté du Comité régional d'engager une politique d'accueil des nouvelles associations adhérentes, la délégation de Nouvelle-Aquitaine a élaboré un livret d'accueil des associations. Celles-ci peuvent y trouver une présentation de l'Union et de son organisation, les raisons et les modalités d'adhésion, ainsi que les ressources et l'accompagnement proposés par France Assos Santé. Ce livret a été diffusé à 300 exemplaires et distribué aux présidents d'association, à l'Assemblée régionale, aux membres du Comité régional et aux invités des premières Assises interrégionales des associations et représentants des usagers.

L'Extranet, un outil précieux d'animation interne

L'Extranet a poursuivi sa montée en puissance en 2022 comme outil d'animation du réseau. Il met en avant les actions interrégionales des délégations de France Assos Santé ou des associations adhérentes susceptibles d'inspirer d'autres membres du réseau. En 2022, 57 actualités propres à l'Extranet ont été publiées, contre 40 en 2021, en plus des actualités des délégations régionales et du site internet de France Assos Santé. Cette augmentation du nombre de contenus se retrouve dans les chiffres de consultation de l'Extranet : 2 953 utilisateurs à la fin décembre, contre 2 673 un an plus tôt, avec un nombre de pages vues par mois qui atteint désormais 3 800, contre 3 077 l'année précédente. Des chiffres qui pourraient encore s'accroître en 2023 grâce à la refonte de l'annuaire des RU et aux actions de communication prévues pour accompagner le nouvel outil.

La newsletter L'info du réseau

La lettre d'information interne de France Assos Santé a continué sa diffusion régulière en 2022, avec onze numéros dans l'année. Chaque mois, elle reprend une sélection d'actualités publiées sur l'Extranet, en mettant en avant les contenus de plus en plus nombreux que compte ce support. Avec un taux de consultation supérieur à 60 %, elle constitue un outil incontournable d'animation éditoriale interne de France Assos Santé.

Occitanie

Un webinaire sur les événements indésirables associés aux soins et une campagne de sensibilisation du grand public sur l'antibiorésistance

France Assos Santé Occitanie se mobilise chaque année pour la Semaine de la sécurité des patients. En 2022, à cette occasion, la délégation s'est concentrée sur deux actions. D'abord, le 23 novembre, un webinaire dédié aux événements indésirables associés aux soins, en particulier à leur déclaration et à leur gestion, a réuni quelque 70 participants. Ensuite, une campagne de sensibilisation intitulée « Ensemble, pour diminuer la résistance aux antibiotiques » a été menée du 14 novembre au 15 décembre, pilotée par le CPIas et co-construite en groupe de travail associant les usagers via la délégation régionale. Au cours de cette campagne à laquelle 177 établissements ont participé, plus de 6 000 quizz ont été réalisés en ligne, dont près de 2 000 par les usagers.



PACA

Un mémento sur la santé mentale pour les RU, acteurs associatifs et professionnels de santé

Parce que la santé mentale touche tout le monde, à tous les âges de la vie, et concerne toutes les associations de l'Union, France Assos Santé PACA anime depuis 2020 un groupe de travail sur ce sujet avec l'AFPréc, la FNAR, Familles de France, France Parkinson, l'URAF et l'UNAFAM. Ensemble, ils ont animé une journée régionale en octobre 2021. Pour aller plus loin, la délégation s'est appuyée sur les retours de cette journée pour élaborer un outil pédagogique et d'information : le mémento *La santé mentale, c'est toute la vie*, adressé aux RU, acteurs associatifs et professionnels de santé, et destiné à mieux accompagner tous les patients fréquentant les établissements de santé, y compris ceux qui ne sont pas spécialisés en psychiatrie. Tous les établissements de la région ont reçu des exemplaires de ce mémento à l'occasion de la semaine d'information en santé mentale, du 10 au 23 octobre.



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

Former celles et ceux qui ont choisi de porter la voix des usagers, c'est leur donner toutes les clés pour accomplir au mieux leur mission. C'est pourquoi France Assos Santé attache une importance capitale au fait de leur proposer des formations mixtes (présentiel et distanciel) à la fois variées et de qualité. Co-construites avec les associations et les acteurs de terrain, elles sont régulièrement ajustées pour s'adapter aux attentes et spécificités des différents publics auxquels elles s'adressent.

L'activité du service formation de France Assos Santé a connu, en 2022, de nombreuses et importantes évolutions stratégiques pour mieux préparer l'avenir. Elle a été placée sous le signe d'une plus collaboration continue avec l'ensemble du réseau (RU, correspondants salariés, élus, formateurs), pour

rendre l'offre plus lisible, plus attractive et plus collaborative, notamment à travers la mise à disposition du premier catalogue de formations. Ces orientations confirment combien la formation est importante dans le développement de la démocratie en santé, pour que la voix des usagers puisse être prise en compte par l'ensemble des acteurs.

#formation

294

journées de formation

1 783

participants

667

inscrits en e-learning



Une offre de 45 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 45 formations et ateliers. Elle évolue selon les besoins identifiés. Elle s'adapte aux évolutions du système de santé, aux nouveaux modes de représentation et au calendrier de renouvellement des mandats.

En 2022, 294 journées de formation ont été réalisées en présentiel, soit 109 % de l'objectif qui avait été fixé, auxquelles se sont ajoutées une vingtaine d'actions de formation à distance. Au total, parmi les 1 783 participants, 970 bénéficiaires uniques ont pu assister aux formations.

La formation obligatoire « RU, en avant ! »

Cette formation de base est un passage obligé pour les nouveaux représentants des usagers. En 2022, 43 sessions ont été réalisées, sur les 50 sessions prévues, ayant permis à 428 personnes d'être formées, soit près de dix participants en moyenne par session. Pour 67 % d'entre elles, il s'agissait de leur première formation généraliste avec France Assos Santé.

Actualisée en 2021, cette formation est construite sur la base de modules en présentiel et à distance d'une durée totale de 18 heures. À l'issue de ce premier parcours, 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. Cette formation a répondu aux attentes de 91 % des personnes formées. Parmi les objectifs pédagogiques poursuivis, elles considèrent dans leur immense majorité avoir atteint ceux consistant à prendre la parole en tant que RU et à mobiliser les fondamentaux de la démocratie en santé.

Les formations de spécialisation des RU et acteurs associatifs

Au total, 165 journées de formation organisées par le siège ont été réalisées en régions : 103 pour les RU et 62 pour les acteurs associatifs. S'y ajoutent certaines formations spécifiques organisées de manière autonome par les régions, qui figurent dans leurs rapports annuels respectifs.

Les formations les plus suivies

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

- Devenir RU, pourquoi pas moi ? (18 sessions)
- RU en Commission des usagers (11 sessions)
- RU en Conférence régionale de santé et de l'autonomie (9 sessions)
- Comprendre le système de santé (7 sessions)
- Défendre les droits des usagers (7 sessions)
- RU en Caisse primaire d'Assurance maladie (7 sessions)
- RU en Commission des usagers : améliorer la qualité en établissement (7 sessions)

Des formations unanimement appréciées

La synthèse des évaluations des participants accueillis en formation (hors formation de base « RU, en avant ! ») montre un taux de satisfaction de 98 %. Les bénéficiaires plébiscitent la durée du format, aussi bien présentiel que distanciel – 94 % l'estiment adaptée au contenu proposé, ainsi que la pertinence des

documents remis lors des sessions – 16 % les jugent utiles, et 82 % très utiles.

Le webinaire « RU et certification »

Organisé le 1^{er} juin 2022 à destination des représentants des usagers, le webinaire « RU et certification : agir pour la qualité des soins » a rassemblé 957 personnes. Conçu en étroite collaboration avec la Haute Autorité de santé, il a permis aux participants d'échanger autour de la démarche de certification des établissements de santé publics et privés.

Les nouvelles offres de formation

Le catalogue de formations et d'ateliers s'enrichit chaque année. Faisons un zoom sur les nouveaux modules apparus en 2022, les uns proposés en présentiel, les autres en distanciel, qui viennent compléter un arsenal déjà riche.

Deux nouvelles formations en présentiel pour les RU siégeant en CRSA

Après la création, en 2021, d'une formation généraliste sur le rôle du représentant des usagers en Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA), 2022 a été consacrée à l'approfondissement de son rôle dans deux des commissions spécifiques de la CRSA : la Commission spécialisée droit des usagers (CSDU) et la Commission spécialisée prévention (CSP). C'est dans cette optique et dans le cadre du renouvellement des mandats en CRSA que ces deux nouvelles formations ont été créées et organisées au niveau national pour permettre un échange de pratiques

entre les RU des différentes régions. Leur but : renforcer les compétences des RU sur les sujets propres à ces commissions pour que la défense des droits des usagers et la production d'avis et de recommandations en faveur des parcours de santé soient appréhendées de manière transversale à l'échelle régionale, en lien avec les autres acteurs de la CRSA.

De nouvelles formations en distanciel

Découvrir la méthode Patient traceur HAS

Cet atelier donne des clés pour décrypter et comprendre la méthode du patient traceur, proposée par la HAS afin d'améliorer la qualité de la prise en charge dans les établissements de santé. Il définit cette méthode, en présente les acteurs et les étapes, et insiste sur le rôle et la posture du RU dans sa mise en œuvre. Il propose notamment des pistes pour aider les membres de la Commission des usagers, dont les RU, à exploiter cette méthode dans l'intérêt des patients.

Lutter contre les infections associées aux soins

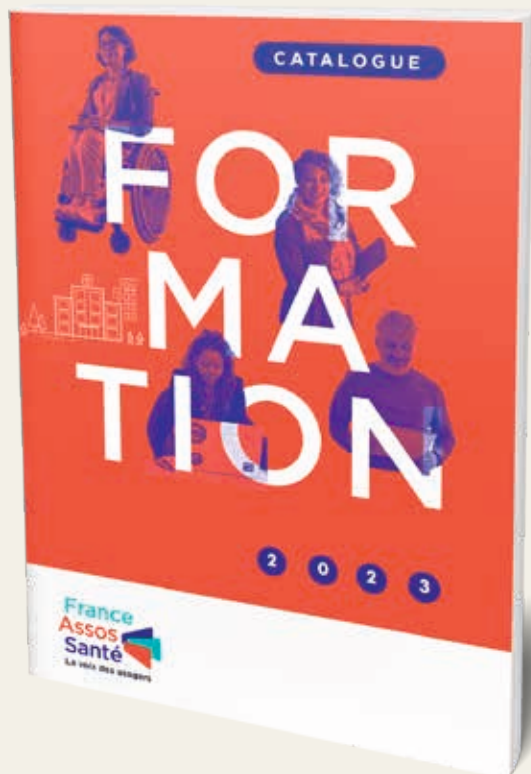
Cet atelier a été pensé pour donner des repères sur le fonctionnement, la composition et les missions des Comités de lutte contre les infections associées aux soins (CLIAS) et des Comités de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN). Il précise le rôle attendu des représentants des usagers dans ces instances et aide à identifier, avec les autres acteurs impliqués, les éléments qui participent à l'amélioration de la sécurité du patient.

Comprendre les enjeux de la e-santé

Le développement rapide de la e-santé ne va pas sans poser un certain nombre de questions, voire de difficultés. Cet atelier prend le temps d'aborder celles liées à l'inclusion numérique, en exposant les inégalités nées de la fracture numérique et en présentant les actions et leviers que les acteurs engagés sur le terrain peuvent mobiliser. Il s'attache aussi à exposer les spécificités de services numériques comme Mon Espace Santé et la télésanté. Enfin, il met en garde sur la protection des données, en particulier sur leur protection et leur réutilisation.



Un catalogue enfin disponible



?	DEVENIR REPRÉSENTANT DES USAGERS #pourquoipasmoi	9
?	RU EN AVANT ! #formationdebaze	10
+	RU EN ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ #commissiondesusagers #conseilde surveillance #qualité	14
+	RU EN INSTANCES TERRITORIALES ET DE SANTÉ PUBLIQUE #crsa #cts #cpam #cpp	37
+	GROUPES D'ÉCHANGES ET DE PRATIQUES	45
+	DÉFENDRE LES DROITS #findvie #éthique #medicosocial #parcours	46
+	PORTER LA PAROLE #écouter #coconstruire #prendrelaparoie	53
+	ACCOMPAGNER #maisonsdesusagers #expression #etp	57
+	COMPRENDRE #santé #systemedesanté #etablissement	61

L'année 2022 marque un tournant important dans l'offre de formations de France Assos Santé avec la création très attendue du premier catalogue au service de l'ensemble des représentants des usagers et des acteurs associatifs.

Fruit d'une intense mobilisation et d'un travail du service formation de l'Union et de son réseau de formateurs et correspondants formation, il présente de façon synthétique la richesse des compétences, instances et thématiques travaillées par celles et ceux qui font vivre la démocratie en santé depuis plus de vingt ans.

Cet outil, qui faisait jusqu'alors défaut, permet désormais de rassembler dans un document unique la totalité des formations proposées sur l'ensemble du territoire afin d'en renforcer la lisibilité, l'attractivité et l'accessibilité.

L'impact de la nouvelle modélisation de l'offre de formations matérialisée par ce premier catalogue sera évalué. Ce catalogue repose sur une périodicité annuelle, ce qui induira quelques légères adaptations.

Notamment, les personnes intéressées devront dorénavant anticiper les programmes de formation très en amont, et non uniquement à l'horizon d'un semestre comme c'était le cas jusqu'à présent.

Ces changements d'habitude seront, sans aucun doute, rapidement intégrés et chacun pourra profiter de la richesse du catalogue, nouveau socle sur lequel repose l'univers formation de l'Union.





Des formations réactualisées

En plus d'ajouter de nouvelles formations à un catalogue déjà bien garni, France Assos Santé s'attache à faire évoluer celles qui y figurent depuis plusieurs années pour les adapter aux modifications réglementaires et aux nouveaux besoins exprimés sur le terrain.

Les formations en présentiel réactualisées

RU en Comité de protection des personnes

Les RU nouvellement nommés en CPP ont été conviés à participer à une session de formation en décembre 2022. Le format de cette formation a été modifié : il passe de deux à une seule journée(s), pour permettre au plus grand nombre de participer. Les objectifs ont été recentrés sur deux thèmes fondamentaux pour les représentants des usagers : prendre connais-

sance et étudier un protocole de recherche, d'une part ; savoir lire un document d'information et de consentement éclairé, d'autre part.

RU en Groupement hospitalier de territoire

Cette formation a été programmée dans deux régions (PACA et Nouvelle-Aquitaine) avec des attentes et des configurations de GHT très différentes. Des réunions préparatoires avec les délégations régionales et un représentant de l'établissement porteur du GHT concerné ont permis d'adapter les séquences aux besoins identifiés sur les territoires.



© Adobe stock



RU en Commission des usagers

La cohérence entre les formats présentiel et distancié de cette formation a été retravaillée en termes d'objectifs pédagogiques, de séquences et d'activités réalisées par les apprenants, pour une meilleure lisibilité de l'offre de formation.

Présider la Commission des usagers

Cette formation, d'une durée initiale de deux jours, est désormais proposée sur une journée afin d'en favoriser l'accès et d'offrir un contenu plus adapté aux possibilités des apprenants. Le cœur de cette formation reste néanmoins focalisé sur l'articulation du rôle de président de la Commission des usagers avec celui de RU.

Défendre et promouvoir l'accès aux soins

Des séquences pédagogiques ont été nouvellement conçues pour cette formation, ainsi qu'une étude de cas sur un sujet moins spécifique que la santé mentale. Pour rappel, l'accès aux soins et à la santé pour tous constitue l'un des cinq principes d'action de la représentation des usagers.

Une formation en distancié réactualisée

Afin de poursuivre le développement d'une offre en distancié, le service formation a remanié le contenu et la pédagogie de la formation « Améliorer la qualité de l'information en établissement de santé » pour adapter les exercices à ce nouveau format. Les objectifs pédagogiques consistent notamment à savoir quand et comment agir pour améliorer la qualité de l'information.



Un **réseau** de formation dynamique

Animer le réseau de formateurs, former les animateurs, répondre aux demandes spécifiques des régions ou à celles des associations, les outiller, partager les expériences... 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 25 formateurs en 2022. Le service formation de France Assos Santé s'appuie sur leur expérience de RU siégeant dans différentes instances de démocratie en santé et de formateur au sein du réseau de l'Union. Leur implication et leur capacité à faire face à la transformation profonde de leur pratique de formateur, notamment par l'irruption massive et pérenne du distanciel, est à souligner.

Au total, 39 réunions de formateurs ont été organisées en 2022, contre 12 initialement prévues. Elles ont permis de renforcer les compétences des formateurs sur de nombreuses thématiques (construction de séquences pédagogiques, élaboration de

nouvelles formations, analyse des pratiques en distanciel...). Surtout, le nombre croissant de réunions témoigne d'une ingénierie pédagogique collaborative bien réelle et d'une amélioration constante des compétences de chacun au service des apprenants.

Les groupes d'échanges et de pratique

Les délégations régionales organisent régulièrement des groupes d'échanges qui viennent soutenir et renforcer les compétences acquises en formation. Ces groupes s'appuient sur la réalité des situations vécues par les participants dont le cadre méthodologique est bien défini, qui choisissent eux-mêmes les sujets abordés. En 2022, 102 groupes d'échanges ont ainsi été organisés (56 en présentiel, 46 en distanciel), et réuni quelque 650 participants. Ensemble, ils permettent de dresser un état des lieux de la représentation et de partager les bonnes pratiques du RU siégeant dans diverses instances.

Les délégations régionales

Toutes les délégations ont organisé des sessions de formation en 2022, permettant une action au plus près des besoins et des territoires. Ainsi, 118 catalogues régionaux, déclinés à partir du catalogue national, ont été édités par chacune des délégations. Les RU et les représentants associatifs ont donc facilement accès à l'ensemble des sessions proposées dans leur région. En parallèle, pour mieux valoriser le rôle des correspondants formation au sein des délégations, la page du site internet a été repensée : elle joue désormais au mieux son rôle d'orientation et de facilitation au sein de l'offre de formation pour RU.



L'animation du réseau des correspondants formation

Au sein de chacune des 18 régions, un binôme de correspondants formation associe un bénévole associatif et un salarié qui pilotent et organisent l'activité de formation et déclinent l'offre nationale selon les besoins locaux. Ils construisent le plan de formation au niveau régional et adaptent, si nécessaire, certaines formations aux spécificités de la région, en lien avec les élus du Conseil de région, 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.

En 2022, les correspondants formation se sont réunis à 10 reprises – dont 8 en présentiel – pour des moments d'échanges et de co-construction entre le siège et les délégations.





[Défendre vos droits](#) [Vous représenter](#) [Agir sur les lois](#)