

Rapport d'activité

2024

Gérard Raymond

Président de France Assos Santé

2024 restera dans la mémoire collective comme l'année des records olympiques, sous la bannière des Jeux de Paris, et des contretemps politiques, sous l'effet d'une dissolution disruptive de la Chambre des députés. Une année particulière, donc, au cours de laquelle les affaires courantes ont surtout fait du surplace, à l'image du budget 2025 adopté en février dernier.

Tous ces rebondissements n'ont toutefois pas empêché France Assos Santé d'aller de l'avant en s'emparant de certains des objectifs fixés par le plan stratégique 2023-2027. À titre d'exemple, les équipes se sont attelées à « renforcer la cohésion et la structuration de notre réseau ». Son animation a été confiée à une personne dédiée et un guide d'accueil a été conçu pour faciliter l'intégration des nouvelles associations rejoignant France Assos Santé, sans oublier la désignation d'ambassadeurs dans chacune des associations membres, pour fluidifier les échanges. Amorcée en 2024, cette action doit s'achever en 2025.

Si la déclinaison du plan stratégique constitue le fil rouge de ce document, 2024 a aussi été une année importante pour la démocratie en santé, avec le lancement d'une grande enquête sur les modalités de désignation et de suivi des représentants des usagers (RU). Sa finalité ? Établir un état des lieux des pratiques en vue de leur amélioration, dans la perspective du renouvellement, fin 2025, des mandats des RU en commission des usagers.

En parallèle de ces actions « stratégiques », France Assos Santé a poursuivi, au siège comme en région, ses missions de formation, de défense des droits des usagers – notamment via le service Santé Info Droits, qui a connu un pic de solli-

© Francis Rhodes



citations en 2024 –, de plaider et de communication auprès du grand public. Citons, à cet égard, la campagne sur les dangers de l'alcool, lancée début juin par France Assos Santé et quatre associations membres, avec pour slogan « Pas d'alcool sur le chemin de l'école » et pour objectif la dénonciation du racolage des alcooliers dans le métro parisien, par voie d'affichage.

Malgré l'instabilité politique et les reports consécutifs de l'examen de projets de lois, comme celui sur la fin de vie, France Assos Santé a fait entendre sa voix dans les instances politiques et multiplié les prises de parole dans les médias. « Taxe lapin », pénuries de médicaments, franchises, contributions directes, amélioration de l'accès aux soins, etc., autant de sujets sur lesquels nous avons fait valoir nos positions et propositions, issues de nos groupes de travail.

Ces thématiques restent encore aujourd'hui des sujets de préoccupation. Ce constat confère à notre enquête inédite sur les restes à charge invisibles, dont les résultats publiés fin 2024 ont connu un important retentissement, une nouvelle acuité, au regard des économies annoncées pour 2026 dans le domaine de la santé.

SOMMAIRE

5 Un **acteur clé** de la démocratie en santé

6 Les instances en un coup d'œil

7 Un réseau très actif

9 Les RU, maillons indispensables

17 Les **engagements** du collectif

18 Écouter, défendre, interpeller

28 Sensibiliser, informer, valoriser

37 Former, accompagner, s'adapter

43 Le **kiosque**

1.

Un **acteur clé** de la démocratie en santé



France Assos Santé est généralement connue du public comme « la voix des usagers ». La formule sonne plutôt juste, puisque « France Assos Santé » est le nom que l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS) a choisi pour représenter et défendre les droits des usagers du système de santé auprès des acteurs institutionnels et des gouvernants, ainsi qu'au sein des instances de démocratie en santé. Cette mission est inscrite noir sur blanc dans le code de la santé depuis 2016.



Les instances en un coup d'œil

Si France Assos Santé a son siège à Paris, l'Union se décline en 18 délégations régionales, soit une par région, Hexagone et territoires ultra-marins compris. Et chacune de ces délégations est composée de représentants d'associations membres et d'associations locales – URAASS.

Au niveau national, l'organisation s'articule autour de trois instances principales :

- > **L'Assemblée générale (AG) annuelle.** Elle est composée d'un représentant par association membre de l'Union, 93 en 2024. Les délégations régionales sont conviées, mais leur voix est consultative. L'AG valide les grandes orientations et, tous les trois ans, élit les membres du Conseil d'administration, qui eux-mêmes élisent les membres du bureau.
- > **Le Conseil d'administration (CA).** En 2024, le CA comptait 76 membres titulaires et

suppléants, dont 57 issus des associations membres et 18 des délégations régionales. Il est habilité à prendre des décisions qui ne sont pas réservées à l'AG.

- > **Le Bureau.** En 2024, il était composé de 13 membres, représentatifs de la diversité de l'UNAASS. Son rôle : arbitrer les choix stratégiques et hiérarchiser les priorités en matière de plaidoyer et de communication. En 2024, il s'est réuni 19 fois.

Sur le modèle national, chaque délégation est composée de représentants des associations qui élisent leur comité régional, leur bureau et leur présidente ou président. Chaque délégation peut compter sur l'appui de salariés, dont le nombre dépend de la taille de la région.

La volonté de France Assos Santé est que puisse s'exprimer partout la vision de l'ensemble des usagers du système de santé, en faisant la synthèse des différentes sensibilités associatives représentées au sein de son réseau (patients, famille, grand âge, précarité, consommation, environnement, etc.) pour servir au mieux l'intérêt commun.



Le Conseil d'administration (juin 2025)



Un réseau très actif

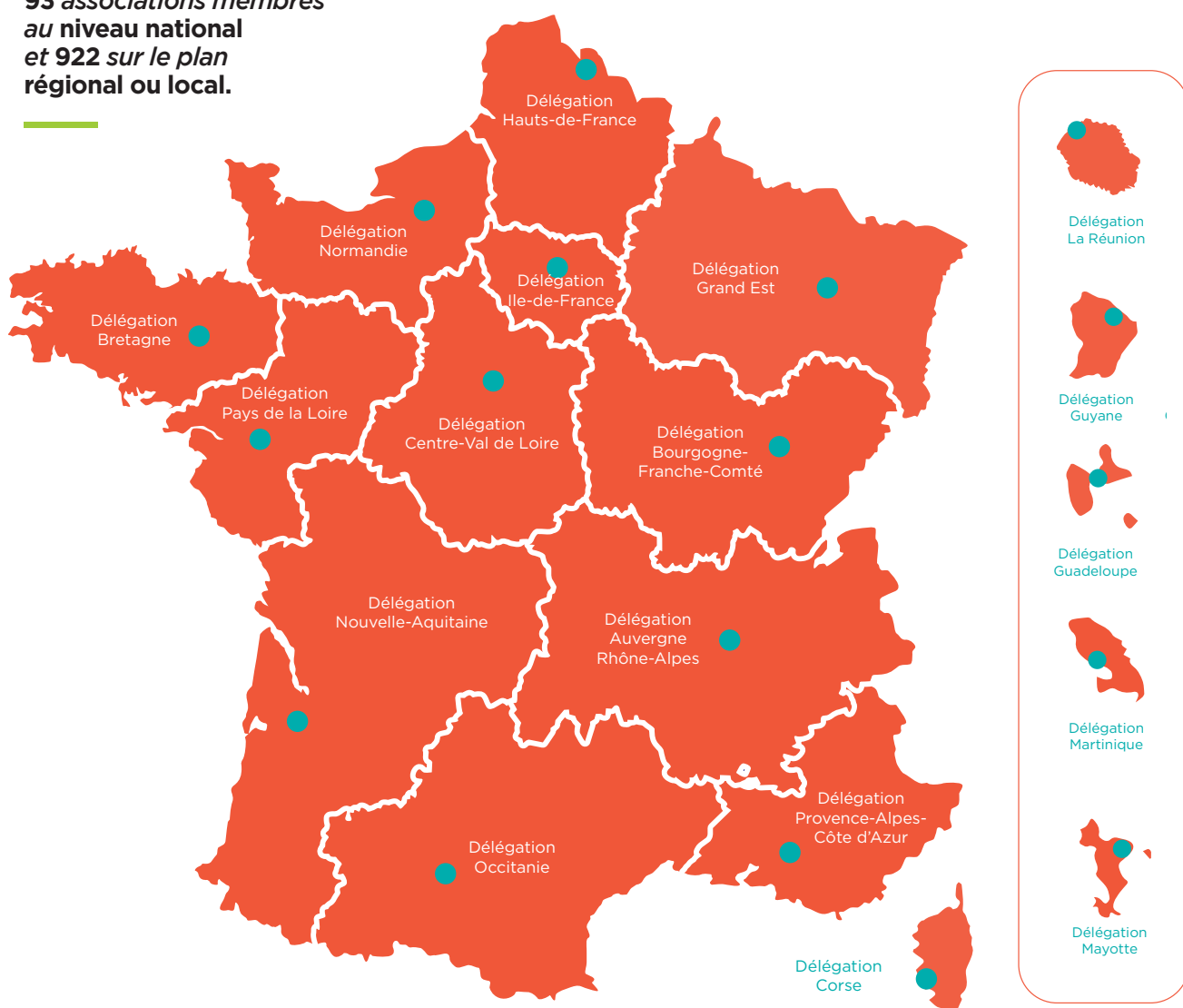
Avec ses 18 délégations régionales et ses associations membres, France Assos Santé a entre autres vocations celle de soutenir, faire connaître et valoriser les milliers de représentants des usagers, ou RU, et bénévoles associatifs qui sont mobilisés au quotidien sur tout le territoire.

Pour fonctionner de manière optimale, ce « mille-feuilles » requiert des espaces d'échanges et d'information. L'animation du réseau des associations adhérentes fait partie des actions phares de France Assos Santé. En 2024, conformément à son plan stratégique, l'Union a insufflé une nouvelle énergie à ce réseau, tant au niveau national que régional.

Rejoindre le réseau de France Assos Santé

Condition *sine qua non* : l'association candidate doit bénéficier de l'agrément en santé – en accord avec la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, qui marque « l'officialisation » de ce que l'on nomme la démocratie en santé. Si cet agrément atteste des actions de l'association candidate auprès du public, il lui reconnaît aussi la capacité à représenter des usagers dans les diverses instances de démocratie sanitaire. En 2024, France Dépression a rejoint France Assos Santé. Fin 2024, le réseau comptait 93 associations.

93 associations membres au niveau national et 922 sur le plan régional ou local.





**5 commissions nationales
du réseau, 32 commissions
réseau organisées en région
pour la première fois**

Une animatrice nationale et de premières commissions régionales

Au niveau national

La Commission du réseau est composée de toutes les associations membres de France Assos Santé. Lieu d'échanges autour des actualités des uns et des autres, de retours d'expériences entre membres et de débats interassociatifs, elle se réunit cinq fois par an, alternant présentiel et distanciel. En 2024, chaque commission a rassemblé entre 40 et 60 participants, issus



Mathilde Dissoubray,
*chargée de l'animation
du réseau associatif national*

À mon arrivée, j'ai d'abord été impressionnée par la diversité de ce que France Assos Santé propose – webinaires, groupes de travail, etc. Donc, une grande richesse, mais aussi une grande complexité organisationnelle. C'est pourquoi l'une des premières actions a été de réaliser un livret d'accueil, avec l'ambition de permettre aux associations de mieux s'y retrouver. Ce qui est sûr, c'est qu'une dynamique générale s'est enclenchée, soutenue aussi, probablement, par la perspective du renouvellement des mandats de RU en commission des usagers, fin 2025. La démocratie en santé est vite devenue un sujet fédérateur, ce qui n'est pas forcément aisé dans un réseau aussi important et diversifié que le nôtre.



d'une trentaine d'associations en moyenne. Parmi les sujets abordés, citons :

- > **Une réflexion sur l'innovation** en matière d'organisation et de financement des soins ;
- > **La campagne de communication** sur les droits en santé et la représentation des usagers ;
- > **La prévention sur l'alimentation** avec les enquêtes sur le marketing alimentaire de l'UFC-Que Choisir ainsi que la charte alimentaire de l'Arcom ;
- > **Le PLFSS, ou projet de loi de financement de la Sécurité sociale, 2025.**

La Commission du réseau est également une communauté qui interagit en ligne sur de nombreux sujets : appels à candidature pour certains mandats de représentant des usagers (RU), événements nationaux ou encore collaborations entre associations membres.

L'année 2024 restera celle de la **création du poste de chargée d'animation du réseau national**. Cette création s'est accompagnée d'un important



travail de structuration au niveau de l'accueil des associations membres pour répondre à leur besoin de bien comprendre l'organisation en place, les rôles des uns et des autres et les finalités du collectif. C'est dans ce cadre qu'un livret d'accueil, *France Assos Santé, mode d'emploi*, a été conçu en 2024, et diffusé à toutes les associations du réseau. Ce livret présente les diverses opportunités pour les associations membres de participer à la dynamique interassociative, via la Commission du réseau ou les groupes de travail internes chargés d'élaborer les positions de l'Union sur les sujets de plaidoyer (Assurance maladie, offre de soins, numérique, produits de santé, etc.). Ces groupes comptent entre 10 et 20 membres issus des associations membres, qui apportent leur expertise. Les chargés de mission de France Assos Santé, seuls ou en binôme avec un élu ou un représentant d'association, assurent la coordination et l'animation des groupes de travail – lire sur le même sujet p. 21.

À noter qu'à compter de 2025, une enquête annuelle sera réalisée dans le but de mesurer le sentiment d'appartenance des associations membres ainsi que leur perception de la dynamique interassociative au sein du réseau.

L'animation du réseau passe enfin par des interventions des équipes de France Assos Santé auprès des associations, lors d'événements organisés par ces dernières (débat, formations, etc.). En 2024, deux participations ont concerné les pénuries de médicaments et une troisième a permis de présenter les actions de l'Union relatives aux produits de santé.



Première commission du réseau en Île-de-France

DANS LES RÉGIONS, ÇA BOUGE !

Le sport pour muscler le sentiment d'appartenance en Guyane



Les 5 et 6 octobre 2024, France Assos Santé a participé au premier Relais pour la vie organisé par la Ligue contre le cancer de Guyane, en soutien aux personnes atteintes d'un cancer. Pour l'événement, la délégation a sorti ses maillots « Fas & Furious » et sa mascotte, un toutou nommé Akamarou, pour faire vibrer le message collectif contre le cancer. Les « Fas & Furious » ont terminé à la 20^e place sur les 23 équipes en lice, mais l'essentiel était de participer pour donner du souffle à la dynamique interassociative.

Au niveau régional

L'année 2024 a également été mémorable pour les délégations régionales de France Assos Santé, avec **le lancement de leurs propres commissions réseau**, à l'instar de ce qui existe au niveau national. Une première donc, si l'on excepte Grand Est, seule délégation à en organiser avant 2024.

Le succès a été au rendez-vous : 21 commissions réseau régionales et 11 commissions départementales (pour mobiliser en proximité les associations locales) se sont tenues, réunissant un total de 805 participants.

Pour cette première année, le présentiel a primé. Les équipes régionales, qui avaient reçu une formation dédiée à l'animation de groupes, ont pleinement exploité les différents outils reçus.



DANS LES RÉGIONS, ÇA BOUGE !

Bourgogne-Franche-Comté met en avant ses « ASSOS »

Soutien à la prévention en santé ! Pour ce faire, la délégation promeut les actions menées en ce sens par ses associations membres. Média choisi : la vidéo. En 2024, Cardio Franche-Comté était à l'honneur. Dans la vidéo, on y découvre l'implication de ses bénévoles dans la prévention des maladies cardiovasculaires auprès des écoliers, lycéens, étudiants, entreprises, etc. Mise en ligne le 2 décembre 2024 sur la chaîne YouTube de France Assos Santé Bourgogne-Franche-Comté, cette vidéo – et les autres – s'adresse certes au grand public, mais peut aussi servir de support d'échanges pour les professionnels de santé ou être diffusée dans les salles d'attente des établissements et maisons de santé.

Certaines ont organisé des *speed datings* entre membres associatifs, en vue d'échanger sur les bonnes pratiques des uns et des autres. Exemples de thèmes retenus :

- > **L'agrément en santé en Bretagne** sur la base d'un jeu façon « Qui veut gagner des millions ? » ;
- > **Les missions du représentant des usagers** via un scan corporel du RU-type en Normandie ;
- > **Le parcours d'un bénévole** dans une association de santé à partir d'un *personae* en Provence-Alpes-Côte d'Azur (PACA), etc.

Outre le lancement de ces premières commissions du réseau, certaines délégations proposent également aux présidents de leurs associations membres de participer à des réunions d'information et d'échanges, destinées à renforcer la cohésion du réseau. **En 2024, 58 rencontres ont été organisées sur l'ensemble des régions.**

Ça réseaute aussi dans les délégations et entre les coordinateurs

Cette double animation, entre les délégations et entre les coordinateurs régionaux, est pilotée par le coordinateur national.

Côté délégations régionales, cela donne lieu à des séminaires réunissant leurs présidents. En 2024, ceux-ci se sont retrouvés à deux reprises, en juin (en distanciel), puis en novembre à Paris (en présentiel). D'authentiques retrouvailles pour ces 18 présidentes et présidents qui ne s'étaient pas revus physiquement, tous ensemble, depuis deux ans. Ces temps collectifs ont permis de faire le point sur les actions menées dans le cadre du plan stratégique 2023-2027 ou encore d'évoquer les besoins des présidents d'URAASS. En novembre, les élections internes du premier semestre 2025, dans le contexte du renouvellement des instances, tant au niveau de l'UNAASS que des URAASS, se sont invitées dans les échanges.

En parallèle, quatre réunions ont été organisées en 2024 avec les coordinateurs régionaux, dont trois en présentiel à Paris. Objectif : favoriser la transmission d'informations et l'échange de pratiques entre les délégations et les équipes du siège. Elles permettent aussi aux « coordos » de travailler ensemble autour de thématiques qui les rassemblent. En 2024, par exemple, il a été question de la mise en œuvre des formations sur l'ensemble du territoire ou encore de l'enquête alors en cours sur la désignation des représentants des usagers en région.

Des espaces d'information pour tous

Webinaires, visioconférences, etc., des événements ouverts à tous sont régulièrement proposés par France Assos Santé afin de consolider l'interconnaissance. **En 2024, cinq webinaires** s'adressant à la fois aux associations membres et à leurs RU, ainsi qu'aux délégations régionales, ont été



Journée nationale du 27 novembre 2024

organisés avec des intervenants externes sur des sujets variés, comme la présentation de la stratégie décennale des soins d'accompagnement de la fin de vie ou la démocratie en santé version belge.

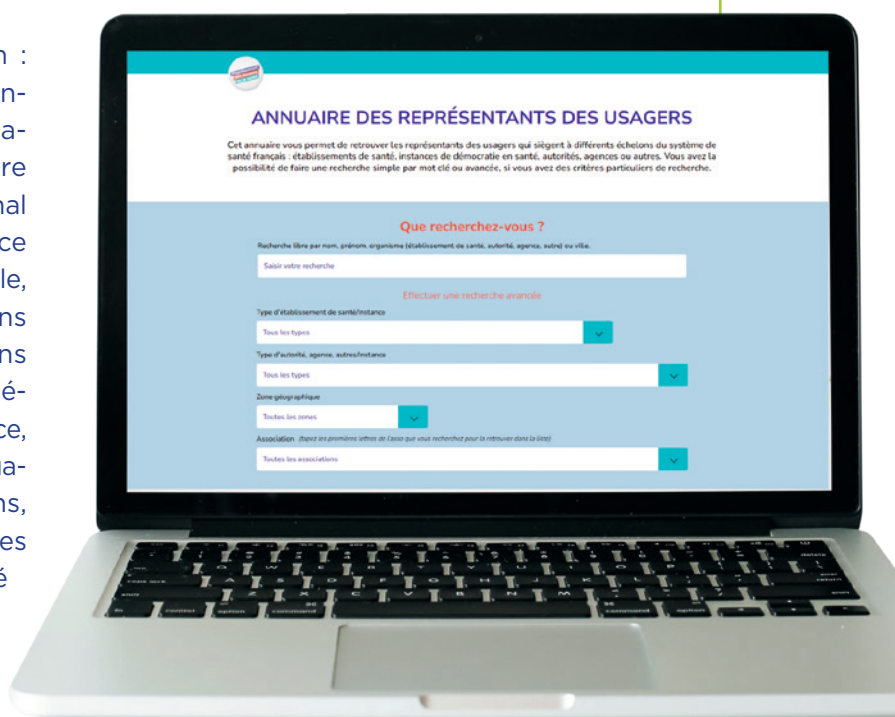
Plusieurs visioconférences sont également organisées entre le siège et les délégations régionales. En 2024, elles ont été l'occasion de présenter les feuilles de route des groupes de travail nationaux (« offre de soins », « Assurance maladie », « produits de santé » et « e-santé »). D'autres ont été plus

ciblées, telle que la réunion de plaidoyer « e-santé dans les DROM », mise en place avec les délégations de Guadeloupe, Martinique, Guyane et La Réunion, ou celle consacrée à l'intelligence artificielle, organisée avec la délégation Corse.

Deux journées nationales et des séminaires se tiennent également chaque année. Ces manifestations s'adressent aux « assos » membres de France Assos Santé : représentants des usagers, acteurs associatifs, permanents. Le 14 mai, la première journée nationale de l'année a abordé le thème des politiques de soutien à l'autonomie. Le 27 novembre, la seconde, dite « Assurance maladie », s'est focalisée sur les coûts de la santé. Elles réunissent experts internes et externes, et attirent un public nombreux. Elles font l'objet d'actes diffusés à tout le réseau. Quant au séminaire, organisé le 14 janvier, il s'est intéressé à l'exercice des droits sur les données de santé pour la recherche – enjeux et sensibilisation.

Du **lien** via l'**extranet** et la **newsletter interne**

Espace privilégié pour le travail en commun : l'extranet. Ce site s'adresse aux représentants des usagers et aux acteurs associatifs adhérents à une association membre de France Assos Santé, au niveau national ou régional, ainsi qu'aux salariés de France Assos Santé. C'est par ce canal, par exemple, que les comptes rendus des commissions du réseau sont diffusés aux associations membres. L'extranet fournit aussi énormément de ressources (documents de référence, comptes rendus de réunions, etc.), des actualités, des informations sur les formations, une rubrique dédiée à la représentation des usagers et l'accès à l'annuaire des RU, lancé en 2023. Autre outil de communication : la lettre d'information interne de France Assos Santé, *L'Info du Réseau*. Chaque année, 11 newsletters sont diffusées.





LES ASSOCIATIONS NATIONALES MEMBRES DE FRANCE ASSOS SANTÉ EN 2024

• **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 rectocolite 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) • **AFRH** (Association française pour la recherche sur l'hydrosadénite) • **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** • **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) • **FFDSB** (Fédération française des donneurs de sang bénévoles) • **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 Cérébrolésion** (Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés) • **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 DES 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) • **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).



Les RU, maillons indispensables

Sans eux, pas de démocratie en santé ! Bénévoles issus d'associations agréées du système de santé, les représentants des usagers (RU) sont au service de tous les usagers du système de santé.

Acteurs reconnus du système de santé, ils sont en première ligne pour les informer sur les droits, mais aussi veiller à l'équité, la qualité et la sécurité des pratiques, voire à leur évolution, et faire remonter les dysfonctionnements, notamment dans les établissements de santé.

En 2024, ils sont 5 965 à remplir ce rôle de défenseur des droits des usagers, selon l'instance où ils siègent, pour un total de 9 697 mandats de RU pourvus.

En appui des associations, l'UNAASS joue un rôle crucial dans le déploiement des RU : relais des appels à candidatures, concertation sur les désignations pour certains mandats, mise en relation entre RU et, bien sûr, formation.



Des RU à tous les échelons

Les représentants des usagers occupent des mandats aux trois niveaux suivants.

- > **Local** (en établissements de santé) : la commission des usagers (CDU), le conseil de surveillance, la commission de l'activité libérale (CAL), etc.
- > **Territorial et régional** : le conseil territorial de santé (CTS), la conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA), la commission de conciliation et d'indemnisation des victimes (CCI), le conseil d'administration des agences régionales de santé (ARS), etc.
- > **National** : la Conférence nationale de santé, les agences de santé comme l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé, la Haute Autorité de santé, etc.

Les RU ont aussi leur mot à dire sur le financement du système de santé à travers les mandats exercés au sein de la Caisse nationale d'Assurance maladie (Cnam) et des caisses locales.

5 965 représentants des usagers au 31 décembre 2024.





DANS LES RÉGIONS, ÇA BOUGE !

« Questions pour un RU » en Grand Est

Organisées le 27 mai 2024 par France Assos Santé Grand Est, en partenariat avec des RU de la région, l'ARS et la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA), ces troisièmes assises avaient pour thème « La santé dans mon territoire : RU, mobilisons-nous ! ». Cette journée, qui a pris la forme d'un jeu participatif (« Questions pour un RU »), suivi d'une table ronde (« Faire du lien entre les instances »), puis d'ateliers pratiques, a été l'occasion de mieux comprendre le rôle des RU dans les instances de représentation et de présenter le travail des RU en conseil territorial de santé (CTS).

Les assises régionales des RU

Ces assises, impulsées en 2021 par la délégation des Hauts-de-France, ont depuis essaimé sur l'ensemble du territoire. Qu'elles s'appellent « assises », « journée » ou « rencontres », elles visent à offrir un espace d'expression et d'échanges aux représentants des usagers. Elles permettent aussi d'inviter d'autres acteurs de la démocratie en santé pour débattre de la place des RU dans le système de santé.

DANS LES RÉGIONS, ÇA BOUGE !

La Cité de la santé pour la **première rencontre** des RU d'Île-de-France

C'est dans le parc de la Villette, à Paris, que s'est ouverte le 18 décembre 2024 la première rencontre des représentants des usagers franciliens pour France Assos Santé Île-de-France, en présence du directeur général (DG) de l'Agence régionale de la santé (ARS). Au programme : des questions/réponses avec le DG sur le rôle des RU en tant qu'acteurs de la démocratie en santé, des ateliers sur les bonnes pratiques face aux difficultés, puis une réflexion autour de la mise en place de nouvelles manières d'accompagner toujours mieux les RU dans leurs mandats.





**Pierre-Marie Lebrun
et Maureen Pollart,
président et coordinatrice de la
délégation Hauts-de-France**

L'idée a émergé en période de post-Covid. Depuis plus d'un an et demi, les RU n'avaient plus d'occasion pour se rencontrer – les instances ou formations se déroulaient en distanciel – et ils nous remontaient leur volonté de se “retrouver”. Les premières assises ont été l'occasion certes de renouer les liens, mais aussi de dresser un état des lieux des pratiques de coopération (mises à mal) dans les instances de représentation pendant la pandémie. Fin 2021, la première édition a mobilisé près d'une centaine de RU ! Ce rendez-vous annuel permet de valoriser notre collaboration avec l'ARS et d'améliorer la promotion et la pédagogie sur les mandats, les critères et les désignations. Nous sommes heureux de constater que ce pari de fin 2021 est devenu un modèle pour d'autres régions.

Animation du réseau RU par thématiques

Ateliers, webinaires, journées pédagogiques : France Assos Santé est engagée dans l'accompagnement des RU, en particulier sur les thématiques assez techniques ou nouvelles, ou simplement pour une remise à niveau.

L'année 2024 a été marquée par la mise en œuvre des nouvelles orientations nationales de l'action sanitaire et sociale de l'Assurance maladie, ce qui a entraîné un travail important pour les RU en caisse primaire d'Assurance maladie (CPAM), qui ont dû travailler sur leurs déclinaisons dans les territoires. Le siège a organisé une session de formation nationale d'une journée et demie pour 12 conseillers nouvellement nommés, ainsi que trois journées d'échanges de pratiques et d'informations dans certaines régions.

Plusieurs sessions de sensibilisation ont eu lieu dans le domaine du numérique en santé. L'une a concerné les RU en entrepôts de données en santé, d'autres ont porté sur la cybersécurité dans les établissements de santé. À noter que les cinq webinaires « Les mardis de la donnée de santé » organisés en 2024 par France Assos Santé, en partenariat avec le Health Data Hub, la Cnam, la CNIL et la Drees, ont réuni au total plus de 1 600 participants.

Un éclairage particulier a également été réservé aux RU siégeant en comité de protection des personnes (CPP) : des ateliers mensuels d'échanges ont été mis en place sur des sujets tels que la qualification des recherches, le consentement, éclairé et les essais décentralisés, le RGPD, etc.

Enfin, un recensement des actions d'animation des communautés de RU a par ailleurs été réalisé en 2024, afin de proposer en 2025 des améliorations en matière d'accompagnement.

DANS LES RÉGIONS, ÇA BOUGE !

Sensibilisation des RU à la dénutrition en Bretagne

Les délégations aussi mènent des actions de formation auprès de leurs représentants des usagers. C'est le cas de France Assos Santé Bretagne, investie depuis 2023 dans la sensibilisation à la dénutrition (définition, symptômes, risques, solutions). Elle a organisé, le 11 juin 2024 à Châteaulin – commune du Finistère qui abrite deux maisons de retraite –, une rencontre destinée aux RU, aux représentants des résidents et aux professionnels de santé.

Des outils pour promouvoir les RU

En 2024, un nouvel outil a été conçu : le « Kit de présentation des RU en établissement de santé ». Ce package (vidéo, flyer, marque-page, set de table, affichettes, etc.) est destiné aux structures de soins. Pour un conseil ou une prise de contact, patients et professionnels de santé,



ne passez plus à côté de l'opportunité de rencontrer un RU ! Diffusion du kit en 2025, à l'occasion du renouvellement des mandats. Et bonne nouvelle pour tous les fans des silhouettes RU grandeur nature : le kit permettra d'en commander. En 2024, ces RU sur carton ont continué à faire un tabac, comme à La Réunion, où dix nouveaux établissements de soins se sont équipés.

Belle fièvre créative aussi dans les délégations.



France Assos Santé Normandie a mis au point un diaporama de présentation du rôle des RU en établissement de soins et, en parallèle, recueilli une dizaine de témoignages sur des situations difficiles pour lesquelles les RU se sont sentis utiles, en vue d'en faire des fiches pratiques. Dans la même veine, l'initiative de PACA a consisté, en 2024, à collecter des témoignages de RU valori-

Des **enquêtes** autour des RU

Pour optimiser le recrutement, l'accompagnement et l'exercice de leurs mandats, rien de tel que de mener l'enquête. En 2024, ont été réalisées :

- > **Une étude sur la désignation et l'animation des RU**, copilotée par Géraldine Goulinet-Fité, coordinatrice Nouvelle-Aquitaine, et Mathilde Dissoubray, chargée de l'animation du réseau national. Les délégations régionales et 37 associations nationales ont été sollicitées. Reste à mener les entretiens prévus en 2025 avec six référents « démocratie en santé » d'ARS.
- > **L'enquête « bilan annuel de mandature » au sein des caisses d'Assurance maladie**, qui a obtenu 118 réponses, sur 211 RU. En quelques chiffres : seuls 38 % des RU désignés ont pu siéger dans les commissions souhaitées, faute de places disponibles dans 63 % des cas – bien souvent, ces dernières se partagent en amont et nos représentants ne sont pas toujours conviés. Mais, globalement, ils rapportent une vraie satisfaction quant à l'exercice de leur mandat.

sant leurs actions pour alimenter leur « Ruche d'expériences positives », outil précieux pour montrer tous les apports très concrets des RU et illustrer leur plus-value !



Michèle Tchiboudjian et Sylvia Lenoir-Nanci,
présidente et coordinatrice de la délégation
France Assos Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur (PACA)



Tout est parti d'un acteur associatif non-RU qui nous a demandé en quoi le RU était utile et en quoi la posture contestataire, seule, pouvait donner envie de s'engager. Ses questions nous ont poussés à mettre en avant des actions positives, et c'est d'ailleurs encore lui qui, en comparant les RU à des abeilles, a eu l'idée de la ruche. En 2024, l'équipe, avec le concours des élus, a élaboré une enquête pour recueillir l'expérience des RU en commission des usagers. Les réponses étaient très riches. Après moult réflexions, nous avons construit un outil qui est à la fois valorisant, participatif et évolutif, avec ses alvéoles riches d'expériences concrètes, et qui se veut inspirant pour les nouveaux RU. Et cette mise en lumière des actions réussies des RU semble pertinente puisque l'ARS incite les lauréats RU de l'appel à projets "démocratie sanitaire 2025" à y figurer.

2.

Les engagements du collectif



Les actions de France Assos Santé s'articulent autour de trois piliers – le plaidoyer, la communication et la formation – qui, en vérité, s'intriquent pour se mettre au service des usagers ainsi que de leurs représentants. En 2024, France Assos Santé s'est mobilisée sur de nombreux dossiers, avec un fort impact médiatique : restes à charge invisibles, alcool, fin de vie, pénuries de médicaments, etc. En parallèle, les campagnes d'information pour faire connaître les RU ont été réitérées et renforcées. Quant au catalogue formation, il a continué de s'enrichir pour s'adapter au mieux aux besoins des représentants des usagers et des acteurs associatifs.



Écouter, défendre, interpeller

Trois mots qui résument la mission du service plaidoyer de l'union. Pour la mener à bien, France Assos Santé dispose de plusieurs leviers : le recueil des expériences et attentes des usagers, les groupes de travail internes interassociatifs, la préparation d'avis en réponse à des demandes des pouvoirs publics et/ou en lien avec les travaux des groupes de travail, et la participation à de multiples commissions et groupes de travail externes.

À la source : des enquêtes, un baromètre et une ligne au service des usagers et des RU

Sondage sur le vécu des soins à domicile

Dans un contexte d'accélération du virage domiciliaire, on constate une baisse des visites à domicile par les médecins et une pénurie de professionnels de santé formés, notamment parmi ceux intervenant à domicile. Face à ces constats, France Assos Santé a décidé de faire un sondage auprès des usagers, relatif aux soins et à l'aide à domicile, pour mieux comprendre les réalités de terrain. Il a été réalisé en ligne par l'institut BVA en décembre 2024 auprès de personnes ayant bénéficié de soins à domicile au cours des cinq dernières années. Les premières tendances laissent entrevoir une forte satisfaction des patients et/ou proches pour les soins prodigués à domicile, mais témoignent aussi d'une difficulté d'accès à des professionnels du soin et de l'aide à domicile, pouvant conduire à un renoncement aux soins, singulièrement chez les personnes en soins dits « longs » (maladie chronique, dépendance liée à l'âge, handicap, soins palliatifs).

Alerte aux RACI : notre enquête exclusive

S'il est une enquête qui a fait couler beaucoup d'encre en 2024, c'est bien celle que France Assos Santé a consacrée aux restes à charge invisibles (RACI), *Les coûts cachés de la santé*. Publiée le 27 novembre, lors de la Journée nationale Assurance maladie dédiée aux coûts de la santé, elle a permis de dévoiler les montants exorbitants, non identifiés dans les comptes sociaux, qui restent à la charge des personnes malades, en situation de handicap ou de perte d'autonomie : 1 557 euros en moyenne par an et par personne, qui s'ajoutent aux restes à charge officiels. Et les patients en affection longue durée (ALD) sont encore moins bien lotis. Montant moyen des RACI, dans leurs cas : 1 623 euros. Conséquence : 53,2 % des répondants déclarent avoir renoncé aux soins.





“ Nous voulions que les autorités de santé ne puissent plus ignorer les restes à charge invisibles.”



Féreuze Aziza, conseillère nationale
Mission Assurance maladie

Quel a été le point de départ de cette enquête ?

Féreuze Aziza - La question des restes à charge invisibles est bien connue de nos associations. En 2019, nous avons mené une première enquête, exploratoire, auprès de 350 personnes, qui a eu le mérite de mettre le sujet des RACI en lumière. Cinq ans après, dans un contexte de recherche de maîtrise des dépenses de santé visant les patients (taxe « lapin », doublement des franchises médicales, etc.), le groupe de travail Assurance maladie de France Assos Santé a choisi de faire des restes à charge une priorité pour 2024. D'où cette nouvelle enquête, avec l'objectif d'évaluer ce que représentent ces RACI, en termes à la fois de montant et d'impact sur la vie des personnes malades, en situation de handicap ou de perte d'autonomie.

Plus de 1 500 euros de restes à charge invisibles en moyenne : avez-vous été surprise par ce chiffre ?

F. A - Pas tellement. En 2019, on était déjà autour de 1 000 euros. Sans surprise, les personnes qui ont les restes à charge les plus élevés sont celles qui sont en situation de handicap moteur, avec une moyenne de plus de 2 500 euros par an et par personne. Viennent ensuite le handicap psychique, la douleur chronique - qui est bien sûr commune à de nombreuses pathologies.

Parmi les neuf situations générant les plus forts restes à charge invisibles, le diabète, pourtant en dernière position, occasionne quasi 1 000 euros de restes à charge. Et ces RACI se cumulent à tous les autres restes à charge connus, comme les dépassements d'honoraires, les franchises, etc.

Cette enquête a généré d'importantes reprises dans les médias. Et auprès des pouvoirs publics ?

F. A - Dans la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2025, il n'y a pas eu de remise en cause du statut de l'ALD, pas de hausse non plus du ticket modérateur, ce qui était important pour nous. Dans le même temps, notre enquête a été reprise dans plusieurs publications officielles. L'objectif était aussi celui-là : faire en sorte que les autorités de santé ne puissent plus prétendre ignorer cette problématique des RACI. Nous restons mobilisés, car les prévisions pour 2026, en termes de prises en charge, surtout en ce qui concerne les affections de longue durée, ne sont pas engageantes. Or, le taux de renoncement aux soins, à cause du problème financier, concerne plus de la moitié des 3 100 participants à notre enquête.

Retrouver les résultats complets de l'enquête sur notre site.



Le baromètre annuel des droits des malades : un instantané

Publié le 28 mars 2024, le baromètre de France Assos Santé/BVA des droits des personnes malades et des usagers est un indicateur précieux du degré de connaissance des patients, et de leurs proches, concernant leurs droits en santé, et de l'application de ces droits. Annuel, ce baromètre permet aussi de mesurer le niveau de notoriété des représentants des usagers. Que faut-il retenir de l'édition 2024 ?

- > Que les 13 droits en santé sont connus par une majorité de Français (89 %). Parmi les plus connus, on trouve le droit au respect du secret médical (91 %), l'accès aux soins (82 %) et l'accès direct à son dossier médical (79 %) ;
- > Que des disparités existent. Un exemple : plus de quatre personnes interrogées sur dix ignorent le droit de rédiger des directives anticipées pour sa fin de vie ;
- > Que seules 27 % des quelque 1 300 personnes sondées savent qu'elles peuvent être représentées et soutenues en cas de problème dans leur parcours de soins, en particulier dans les établissements de soins ;
- > Que 44 % des personnes interrogées ont déjà fait face à une pénurie de médicaments. Chez les aidants et les personnes en ALD, le chiffre grimpe respectivement à 57 % et 52 %.

L'Observatoire Santé Info Droits sur les droits des malades : à l'écoute

Santé Info Droits est un service à caractère juridique et social mis en place par France Assos Santé, dans le but de promouvoir l'information, le respect et l'amélioration des droits des usagers du système de santé. Ce service, confidentiel, gratuit et ouvert à tous, sans conditions d'adhésion, s'adresse aux usagers, acteurs associatifs, représentants des usagers et professionnels de santé. L'équipe de Santé Info Droits compte 16 écoutantes et écoutants. En 2024, le service a enregistré un record en termes de sollicitations, avec 12 045 appels et mails traités, contre un total de 10 499 en 2023.

Chaque année, ce service publie son observatoire, qui combine des statistiques sur les thèmes des appels et des mails reçus ainsi que des témoignages recueillis, offrant ainsi une analyse à la fois quantitative et qualitative des difficultés rencontrées par les appelants en raison de leur état de santé, etc. Sans surprise, les questions liées à l'accès aux soins et à une prise en charge pointent parmi les thématiques les plus



12 045 sollicitations en 2024, dont 9 068 appels téléphoniques et 2 977 mails traités.



Stéphane Gobel, coordinateur de la ligne Santé Info Droits

La question des facturations est un vaste sujet, qui va des pratiques douteuses de certains établissements de santé aux dysfonctionnements administratifs pouvant entraîner des conséquences importantes en chaîne, comme le renoncement aux soins. Ce focus vise non seulement à mettre en évidence les mécanismes susceptibles de mettre les usagers en difficulté, mais aussi à leur donner la parole pour prendre la mesure de ce que cela implique pour eux-mêmes. L'inquiétude est réelle et palpable, face aux économies qui se font sur le dos des usagers et des personnes malades.

fréquentes. Cet observatoire est aussi l'occasion de braquer les projecteurs sur la problématique qui a plus particulièrement marqué l'année écoulée. Sous le titre *Tous égaux et solidaires devant la santé : un idéal qui s'éloigne de plus en plus*, le

Se positionner

en observatoire de la santé par les usagers

En 2024, France Assos Santé a travaillé à la structuration de sa capacité d'enquête et de recueil des expériences usagers, avec pour finalité de se positionner comme l'observatoire de la santé par les usagers. Un travail collectif mené avec les associations membres du réseau a permis d'établir un état des lieux de nos pratiques et d'identifier les besoins de renforcement. De premiers outils méthodologiques sur les fondamentaux du recueil et de l'analyse des données ont vu le jour. Leur diffusion est prévue courant 2025, auprès des salariés de France Assos Santé, mais également des représentants des associations membres, qui sont amenés à réaliser des enquêtes. L'objectif, *in fine*, étant d'améliorer notre capacité à produire davantage de connaissances sur le vécu, les besoins, etc., des usagers du système de santé et de donner plus de visibilité à ces résultats, afin d'éclairer les politiques publiques en lien avec la santé.

focus 2024 était consacré aux barrières financières à l'accès aux soins (franchises médicales, participations forfaitaires, surfacturations, etc.).

Le service téléphonique est accessible tous les après-midis, les lundi, mercredi et vendredi, de 14 h à 18 h, et les mardi et jeudi, de 14 h à 20 h, au 01 53 62 40 30 (tarif d'une communication normale). Les usagers peuvent aussi envoyer leurs questions par courriel : www.france-assos-sante.org/sante-info-droits

À l'élaboration des positions communes : les groupes de travail

Au niveau national, France Assos Santé anime une dizaine de groupes de travail (GT) internes. Ils réunissent les membres des associations experts dans chacun des domaines de mobilisation choisis par l'Union. Leur rôle est de produire des notes de position proposées à la validation des instances de gouvernance. Pour la première fois, en 2024, une feuille de route par GT a été formalisée et diffusée. Quant à leurs productions, elles sont systématiquement mises à la disposition du réseau associatif. Soit, pour 2024, un total de 106 notes de position et contributions écrites, dont 77 au niveau national et européen et 29 au niveau régional, où elles sont travaillées au sein de groupes de travail régionaux et/ou de la gouvernance régionale. Sans oublier les auditions : en 2024, France Assos Santé a répondu à 49 demandes d'audition (Sénat, Assemblée nationale, Cour des comptes, etc.).

**106 notes de position publiées,
49 auditions**



L'année 2024 en quelques succès nationaux et régionaux

Groupe Assurance maladie. Outre les nombreuses prises de parole sur l'enquête RACI et la transmission de propositions aux parlementaires dans le cadre du PLFSS 2025, qui ont contribué à la suppression des hausses du ticket modérateur annoncées, le GT a publié un livret sur l'emploi des personnes malades, en situation de handicap ou aidantes. Nos demandes formulées lors de notre audition par la Commission des affaires sociales de la Chambre des députés (fin de l'adressage, hausse du nombre de séances, etc.) ont toutes été reprises dans le décret paru en 2024 concernant l'évolution du dispositif Mon soutien psy. Enfin, certaines de nos propositions sur les complémentaires santé ont été reprises par la Direction de la Sécurité sociale, dont celle de l'abattement sur les revenus pour l'accès à la complémentaire santé solidaire.

DANS LES RÉGIONS, ÇA BOUGE !

Occitanie et Centre-Val de Loire en soutien des **MSP**

La délégation Occitanie a mené, en 2024, un travail de sensibilisation des patients au sujet des maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP), en coproduisant une vidéo de présentation de ces maisons et en coorganisant le 10 décembre, à Carcassonne, une journée régionale autour des soins de proximité. De son côté, France Assos Santé Centre-Val de Loire s'est lancée dans un tour des MSP des départements de la région pour promouvoir auprès des professionnels de santé la valeur ajoutée de l'implication des usagers dans ces structures de soins de premier recours.



DANS LES RÉGIONS, ÇA BOUGE !

Les soins de **proximité**, priorité des Pays de la Loire

Première préoccupation : les urgences, en très grande difficulté dans la région. En octobre, le GT Accès aux soins a publié une note de position baptisée « Médecine d'urgence, fruit d'un travail interassociatif », dans lequel il analyse les conditions de mise en œuvre, à l'échelle du territoire, des dispositions prévues pour améliorer leur fonctionnement. Dans la foulée, des visioconférences ont été organisées pour les RU siégeant en commission des usagers (CDU). Second axe : le soutien aux nouveaux modes d'exercice pour améliorer les soins de proximité. Lors de son assemblée régionale du 3 juin 2024, la délégation a invité la coprésidente de l'Association pour le développement de l'exercice coordonné pluriprofessionnel dans la région.

Groupe Offres de soins et territoires. Deux axes de travail : les enjeux d'accès aux soins et la réforme des services d'urgence. La dissolution de l'Assemblée nationale a contrarié le destin de certaines des propositions de loi soutenues par France Assos Santé, dont la « PPL Valletoux » visant à améliorer l'accès aux soins par l'engagement territorial des professionnels de santé. Depuis, d'autres lui ont succédé. Les travaux amorcés permettront en 2025 de s'engager activement dans le suivi des propositions de loi sur le sujet.

Groupe Produits de santé (Europe et national).

La plus significative avancée, dans un contexte de tensions extrêmes, tient sans conteste au renforcement de la législation contre les pénuries de médicaments tant au niveau national qu'europpéen. France Assos Santé a également obtenu des avancées en matière de prix des produits de santé, notamment en ce qui concerne leur transparence, avec une traduction au niveau législatif.



Groupe Alimentation. En 2024, France Assos Santé a intégré les travaux de l'Arcom sur la réévaluation de la charte visant à promouvoir une alimentation et des comportements favorables à la santé dans les programmes audiovisuels et les publicités. Ces travaux ont abouti à la signature de la nouvelle charte – notamment, et pour la première fois, par le ministère de la Santé – avec deux nouveautés : l'adhésion des plateformes numériques ainsi que la mise en place d'un Comité de suivi pour s'assurer de la tenue des engagements. Un projet de campagne a également été amorcé en partenariat avec le Réseau Action Climat et l'organisation Foodwatch, sur la question des promotions pour les produits favorables à la santé et à l'environnement.

Groupe Alcool. Le collectif d'associations d'usagers et de spécialistes des addictions était au rendez-vous du sixième « Dry January », une invitation à faire une pause dans sa consommation d'alcool pour entamer la nouvelle année – toujours sans le soutien des pouvoirs publics. Au printemps, une campagne de sensibilisation visant à protéger les jeunes de la publicité pour l'alcool a été lancée, notamment dans le métro francilien : « Pas d'alcool sur le chemin de l'école ». Notre mobilisation a inspiré une proposition de loi transpartisane prônant un encadrement plus strict de la publicité pour l'alcool dans l'espace public et les réseaux sociaux.



Patrick Charpentier et Louise Guillaumont, président et chargée de mission France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine

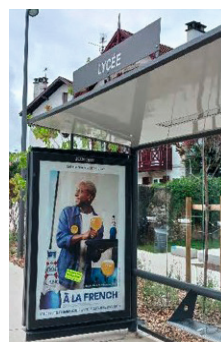
À la suite de la campagne nationale de France Assos Santé, « Pas d'alcool sur le chemin de l'école », nous avons produit un communiqué de presse spécifique à notre région pour alerter les pouvoirs publics et les médias sur une surconsommation d'alcool inquiétante chez les jeunes néo-aquitains. C'est ainsi que la radio Ici Limousin, ex-France Bleu, m'a contacté en tant que président pour intervenir dans la matinale, ce qui m'a permis d'insister sur le nécessaire renforcement d'une politique de prévention et de lutte contre l'alcoolisme chez les jeunes. Nous avons également rencontré le député girondin Loïc Prud'homme, qui s'est saisi de cet enjeu de santé publique en déposant une proposition de loi transpartisane visant à protéger les jeunes des publicités en faveur de l'alcool.



DANS LES RÉGIONS, ÇA BOUGE !

En Nouvelle Aquitaine, pas d'alcool non plus sur le chemin des écoles

Dans la foulée de l'initiative nationale, la délégation Nouvelle Aquitaine a décidé de décliner cette action dans sa région, territoire producteur de vins et spiritueux. Bons échos dans la presse, rencontres avec des élus régionaux : le président de la délégation et ses équipes ont fait un joli tapage.





Groupe Fin de vie. Le GT s'est fortement impliqué dans le suivi des travaux d'élaboration du projet de loi Fin de vie – auditions, communications publiques, propositions d'amendements, échanges avec les parlementaires. Le texte du projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et à la fin de vie a été remanié, intégrant une grande partie des demandes de France Assos Santé. Dissolution oblige, le vote définitif a été reporté au second semestre 2025.

DANS LES RÉGIONS, ÇA BOUGE !

Fin de vie : face au public en Corse

Double mobilisation de la délégation en 2024 pour répondre aux interrogations des citoyens sur le projet de loi « fin de vie » : en avril, en organisant une projection suivie d'un débat à Ajaccio, entre des professionnels de santé du centre hospitalier, des associations concernées et les spectateurs, au nombre de 120 ; puis, en novembre, au cinéma de L'Île-Rousse, où France Assos Santé Corse a monté, en partenariat avec la Communauté professionnelle territoriale de santé (CPTS) de Balagne, une conférence sur les droits liés à la fin de vie – plutôt mal connus d'après notre baromètre 2024.

Groupe Numérique en santé. L'intelligence artificielle (IA) a été particulièrement à l'honneur avec la rédaction d'un manifeste regroupant constats, témoignages et recommandations en lien avec les nombreuses actualités sur le sujet. La cybersécurité a également donné lieu à de nombreuses actions, comme la rédaction de nouvelles fiches de sensibilisation sur la participation des représentants des usagers dans les établissements de santé. En parallèle, France Assos Santé a participé au lancement de la [plateforme d'éthicovigilance du numérique en santé](#), un dispositif inédit piloté par la Délégation ministérielle du numérique en santé. Accessible depuis le site Santé.fr,



elle a pour vocation de recueillir et analyser les signalements anonymes des usagers concernant les effets indésirables, impacts négatifs questionnant l'éthique des usages des outils numériques en santé (IA, télésanté, dispositifs connectés...).



Arthur Dauphin, conseiller Numérique en santé

France Assos Santé a participé au comité d'instruction de la plateforme d'éthicovigilance qui analyse les retours collectés et échange avec les éditeurs pour mettre en avant les améliorations pertinentes et proposer des réponses aux usagers. Une quinzaine de signalements ont d'ores et déjà été traités, concernant les plateformes de téléconsultation, les accès frauduleux au dossier médical en ligne ou encore les demandes de données de santé par des assurances. Cette démarche s'inscrit dans notre engagement à faire du numérique un levier de progrès, sans sacrifier l'humain ni la qualité de la relation de soin.



DANS LES RÉGIONS, ÇA BOUGE !

Les délégations pleinement investies dans le numérique

Organisation le 11 mars 2024 d'un webinaire interrégional Bourgogne Franche Comté/Grand Est autour des entrepôts de données de santé. Objectif : renforcer les compétences des RU et des membres associatifs pour être proactifs dans les instances où s'exerce la démocratie en santé sur ce sujet. Cette visioconférence était animée par Arthur Dauphin, conseiller Numérique en santé.

Appel à candidatures conjoint Hauts-de-France/Normandie pour des mandats de RU en « entrepôts de données de santé ». Cet appel a été diffusé le 29 janvier lors d'un webinaire interrégional animé par Arthur Dauphin. Finalement, sur 36 participants, dix représentants des usagers se sont portés candidats.

Les pays de la Loire sur tous les fronts.

Le 18 avril, le groupe de travail (GT) dédié au numérique a assisté à la Journée régionale « Le Numérique en santé en Pays de la Loire », organisée par, entre autres, l'ARS et la CPAM. Ses membres ont pris part à l'atelier « Mon espace santé : accompagner les besoins des usagers ». Le 3 octobre, trois membres du GT se sont rendus au Congrès City Healthcare qui se tenait à Nantes. Le thème de cette édition 2024 : « Le numérique pour mieux soigner ». Ils sont intervenus lors de deux tables rondes et un colloque.

Le 5 décembre 2024, à Metz, Grand Est **partie prenante dans l'organisation de la troisième journée régionale Éthique et e-santé.** Thème abordé : « Intelligence artificielle, santé et éthique – quels enjeux ? ».





DANS LES RÉGIONS, ÇA BOUGE !

Les délégations impliquées dans le partenariat avec les patients

Citons les actions de trois d'entre elles. D'abord, **Auvergne-Rhône-Alpes**, partie prenante dans l'organisation du quatrième colloque international sur le partenariat de soins avec les patients, qui s'est tenu du 25 au 27 septembre 2024 simultanément à Lyon, Clermont-Ferrand, Grenoble et Vienne. La délégation y a présenté les travaux conduits par Bretagne, Occitanie et, bien sûr, les siens, sur la genèse du partenariat patient au sein de France Assos Santé. En 2025, le recueil de ces expériences interrégionales, entre autres, devrait donner lieu à des recommandations.

Stratégie en vue également en **Île-de-France**, où la délégation copilote, avec deux autres partenaires dont l'ARS, les travaux visant à mettre en œuvre une culture du partenariat sur le territoire francilien.

Enfin, **La Réunion** a coorganisé le 6 décembre 2024, à Saint-Paul, une journée régionale des usagers sur le thème « S'engager dans la démocratie en santé », l'occasion de rappeler le rôle (et l'apport) des RU dans les différentes instances de la démocratie en santé.



DANS LES RÉGIONS, ÇA BOUGE !

Face aux enjeux territoriaux ou de demain : l'Outre-mer, les Hauts-de-France et l'Île-de-France en parlent

Les délégations de **Guyane** et de **Guadeloupe** ont participé, en 2024, au colloque de l'École des hautes études en santé publique (EHESP), dédié aux enjeux de santé dans les territoires ultra-marins isolés : état des lieux, options, sinon solutions (échanges transfrontaliers, e-santé, etc.).



Cap sur la prévention dans les **Hauts-de-France**, où la délégation a obtenu la mise en place par l'ARS d'un séminaire d'acculturation des acteurs territoriaux de la prévention, ainsi que le lancement d'un appel à projets « Prévention spécifique » à destination des « assos » d'usagers.

Quant à l'**Île-de-France**, elle s'implique dans le développement durable appliqué à la santé – le système de santé est responsable de 8 % des émissions de gaz à effet de serre. En 2024, la délégation a proposé deux ateliers sur le sujet : le premier, en novembre, pour les membres du bureau ; le second, en décembre, pour les RU, à l'occasion de la première rencontre des représentants des usagers franciliens, jamais organisée.



Saisir la justice : trois actions engagées par France Assos Santé

En 2024, France Assos Santé a poursuivi sa mission de soutien et de défense des intérêts communs de tous les usagers du système de santé. L'association s'est mobilisée à travers trois actions en justice.



© Freepik

Plainte à l'encontre de la RATP

Après une première plainte contre la RATP, déposée le 19 avril 2023 pour dénoncer le non-respect de la réglementation de la publicité en faveur de l'alcool et classée sans suite le 31 octobre 2023, il a été décidé de renouveler cette action sur la base d'un dossier beaucoup plus étayé, comportant notamment de nombreuses photos des multiples encarts publicitaires faisant la promotion de l'alcool dans les couloirs du métro.

La plainte co-portée par cinq associations - la Ligue contre le cancer, l'Union nationale des associations familiales, la Fédération nationale des amis de la santé, Entraid'Addict et France Assos Santé - vise à démontrer que la publicité pour l'alcool par le biais de campagnes d'affichage massives, y compris à proximité d'établissements scolaires, est de nature à inciter les jeunes à la consommation, ce qui est constitutif d'une infraction pénale.

Plainte à l'encontre du CHU de Dijon

Une deuxième plainte vise le CHU de Dijon, à la suite du décès inexpliqué, en août 2022, d'une patiente de 77 ans, quelques jours après son hospitalisation. En l'absence connue de prise en charge adaptée, la famille a déposé plainte.

France Assos Santé a souhaité appuyer la démarche de la famille en se constituant partie civile à titre incident, espérant ainsi l'aider à connaître les causes du décès et déterminer les fautes et manquements qui auraient pu être commis.

Plainte à l'encontre du CH d'Hyères

À la suite du décès, en septembre 2023, d'un jeune homme de 25 ans aux urgences du Centre hospitalier (CH) d'Hyères, la famille a déposé plainte pour homicide volontaire. Le jeune Lucas est décédé d'un choc septique après de nombreuses heures d'attente aux urgences sans soins appropriés. France Assos Santé a décidé de se constituer partie civile à titre incident, pour appuyer la famille dans ce dossier emblématique des dysfonctionnements des urgences.



© Freepik



Sensibiliser, informer, valoriser

Mettre en avant le travail des représentants des usagers, mieux faire connaître la démocratie en santé, accroître la notoriété de l'Union, telles sont les priorités de France Assos Santé en matière de communication. À cet effet, plusieurs vecteurs existent – les campagnes de communication dans la presse et/ou d'affichage, et les interventions dans les médias, réseaux sociaux compris – pour relayer nos plaidoyers et accompagner certaines opérations spécifiques de prévention, à l'instar du « Dry January » ou de la Journée européenne de vos droits en santé.

France Assos Santé s'affiche dans tous les formats

Des campagnes grand public dédiées aux RU

« Pour vous soigner, il faut des médecins, pour vous défendre, il faut des représentants des usagers ». Ce slogan (entre autres) a fleuri sur 130 faces de 12 mètres carrés et écrans numériques, dans le métro et le

RER franciliens, entre le 9 et le 15 janvier, dates de la première campagne d'information grand public menée par France Assos Santé en 2024. En parallèle, entre le 8 et le 12 janvier, deux annonces ont paru dans la presse quotidienne régionale, permettant de toucher aussi l'ensemble des territoires hexagonaux. Pour la quatrième année consécutive, l'Union mène des campagnes de communication à destination du public afin de faire connaître l'existence des représentants des usagers ainsi que leurs contributions, notamment dans les établissements de santé.

Une deuxième campagne s'est déroulée les 10 et 15 juillet, toujours dans la presse quotidienne régionale mais aussi dans Le Parisien. À cette occasion, de nouveaux messages ont été diffusés, à la fois pour promouvoir l'action des RU dans les structures de soins (« Une maladie peut diminuer vos facultés, pas vos droits ») et pour dénoncer les déserts médicaux (« 1 870 habitants, 5 bistrot, 2 terrains de sport, 0 médecin »). En Outre-mer, où la radio est le média le plus plébiscité par la population, France Assos Santé a opté, en accord avec les délégations locales, pour une campagne radio diffusée entre les mois de septembre et novembre.

Et c'est avec le réseau Instagram que s'est terminée l'année : 21 jours de messages mettant en avant le rôle des RU ainsi que certains droits des usagers du système de santé, à l'occasion du lancement du compte Instagram de France Assos Santé. Cette campagne digitale visait plus particulièrement les 25-40 ans.



Une maladie peut diminuer vos facultés, pas vos droits.

En tant que patient, vous avez des droits. Les représentants des usagers, bénévoles issus d'associations agréées de santé, sont les garants du respect de vos droits, et vous défendent tout au long de votre parcours de soins. Retrouvez leurs coordonnées dans le livret d'accueil ou sur le site de chaque hôpital. Découvrez nos actions sur france-assos-sante.org

France Assos Santé
La voix des usagers

Défendre vos droits Vous représenter Agir sur les lois



**1 870 habitants.
5 bistrot.
2 terrains de sport.
0 médecin.**

6 millions de Français n'ont pas de médecin traitant. Beaucoup attendent plusieurs mois pour un rendez-vous chez un spécialiste et parcourent jusqu'à 100km pour le voir. Cela vous choque ? Nous aussi. Votre voix compte, nous lui donnons de l'écho. Retrouvez nos actions sur france-assos-sante.org

France Assos Santé
La voix des usagers

Défendre vos droits Vous représenter Agir sur les lois



Alice Bouchet, chargée de communication externe



En 2024, nous avons continué à développer notre visibilité sur les réseaux sociaux. Déjà présents sur X, Facebook et LinkedIn, nous avons ouvert notre compte Instagram : ce réseau était essentiel pour France Assos Santé, puisque nous visons par ce biais des personnes qui n'ont pas forcément une bonne connaissance de leurs droits en santé et du système de santé. Notre présence sur ce réseau impliquait également de repenser notre façon de communiquer, avec des formats plus accessibles que ceux diffusés sur LinkedIn. Ouvert mi-novembre, ce compte a vite trouvé sa place. Cette fin d'année 2024 a également été marquée par le départ massif de X de centaines d'acteurs associatifs et de médias, notamment, à la suite de l'élection de Donald Trump à la Maison Blanche. En décembre 2024, nous avons décidé de créer un compte Bluesky, tout en restant sur X et attentifs à l'évolution du réseau d'Elon Musk.

BAISSE DES REMBOURSEMENTS

**Le tour de passe-passe
du gouvernement pour
faire passer la pilule**

(moins bien remboursée)



DANS LES RÉGIONS, ÇA BOUGE !

La Guyane et l'Île-de-France donnent la parole aux RU



Qui mieux qu'un RU pour parler de la démocratie en santé ? Partant de ce constat, la délégation de Guyane a filmé quatre représentants des usagers issus de quatre associations du réseau pour des portraits face caméra : qui sont-ils, quelles sont leurs missions, quels retours d'expérience ? Bref, le RU par lui-même. Ces vidéos ont été présentées lors de l'Assemblée régionale de la délégation, le 27 avril 2024. Elles seront diffusées en 2025 sur les réseaux sociaux et auprès des partenaires, en prévision du renouvellement des mandats des RU en commission des usagers (CDU).

La délégation francilienne a fait le choix du podcast : environ dix minutes pour présenter le mandat du RU en comité de protection des personnes (CPP) par ceux qui l'exercent. Diffusé sur la chaîne YouTube de la délégation, il vise à susciter des vocations chez les bénévoles associatifs.

Une communication digitale dynamique

Le site internet de France Assos Santé a deux entrées : l'une, institutionnelle, dédiée à son actualité plaidoyer ; l'autre, baptisée « 66 Millions d'Impatients », davantage orientée magazine. Cette seconde entrée ouvre sur un espace permettant de mettre en valeur les travaux de notre réseau, tout en restant dans une approche

grand public de la santé abordée sous tous ses aspects (avancées thérapeutiques, soutien aux patients, etc.). Dans les deux espaces, le but est le même : informer les usagers du système de santé.





L'année 2024 a vu la publication : de 68 « actus » et 28 « bons/mauvais points », pour exprimer notre soutien ou au contraire notre rejet en réaction à une mesure, décision ou autre, des pouvoirs publics ; et, dans la partie « Mag », de 52 articles. Dans le même temps, le nombre de personnes inscrites à notre newsletter mensuelle externe est passé de 5 200 inscrits en 2023 à près de 6 900 en décembre 2024.

Les articles « Actu » et « Mag » sont ceux qui génèrent le plus de trafic sur le site, témoignant de l'intérêt des sujets abordés et/ou traités. Ce constat ne nous empêche pas de diversifier les supports digitaux pour porter nos messages, comme nous l'avons fait en rejoignant Instagram en 2024, et de gagner ainsi en notoriété, en particulier auprès de nouveaux publics, en plus de ceux auxquels nous nous adressons via X, Bluesky, Facebook et LinkedIn. En termes de progression, notre compte LinkedIn devance largement les autres réseaux, avec près de 4 000 nouveaux abonnés, portant à 12 945 le nombre total de nos « followers » fin 2024.

**2 250 180 visites annuelles
sur le site internet,
148 articles publiés.**



En 2024, France Assos Santé a poursuivi l'organisation des « webinaires du jeudi », initiés durant la période du Covid-19 à l'attention de son réseau et du grand public. Deux visioconférences ont été programmées : l'une sur la fin de vie, l'autre sur le risque de dépendance aux opiacés dans le cadre de la prise en charge de la douleur. Ces webinaires ont permis de rassembler 644 personnes au total et restent consultables en *replay*.

Mayotte ravagée par l'ouragan **Chido**

Le 14 décembre 2024, Mayotte a été traversée par l'un des cyclones les plus violents de l'océan Indien depuis un siècle. Arbres abattus, tôles envolées, maisons éventrées, jardins arasés, routes impraticables, etc. Après le passage de Chido, les Mahorais ont découvert un paysage de désolation : absence d'eau courante, difficultés d'accès aux soins ainsi qu'aux aliments de première nécessité, sans compter les coupures d'électricité qui ont privé de toute communication les habitants des zones les plus touchées de l'archipel. France Assos Santé s'est mobilisée pour entrer en contact avec la délégation sur place. Après l'appel à la solidarité lancé à la mi-décembre sur notre site (le 23 décembre), nous avons pu diffuser un article réunissant quelques témoignages, dont celui de la présidente de France Assos Santé Mayotte, Antufaty Hafidhou – témoignage bref en raison d'un réseau encore très instable.



Antufaty Hafidhou,
présidente de la délégation de Mayotte

Les champs de manioc et de bananiers ont été anéantis, ainsi que les cultures maraîchères. Ce qui se profile, c'est le risque de famine. Et dans le même temps, plus aucun conteneur (eaux, nourriture, mais aussi matériaux de construction et véhicules) ne semble entrer dans le port de Mayotte.





Une présence soutenue dans les médias

En 2024, malgré un été olympique et un contexte politique chaotique, France Assos Santé a publié 39 communiqués de presse, occasionnant 1 294 retombées dans la presse nationale et/ou régionale : 51,3 % pour le web, 38,1 % pour la presse écrite et 10,5 % pour l'audiovisuel (radio et télévision). Parmi les thématiques ou événements ayant suscité nombre de reprises et citations de nos experts : l'enquête exclusive sur les restes

à charge invisibles, le projet de loi sur la fin de vie, la campagne « Pas d'alcool sur le chemin des écoles », les débats successifs autour du vote du PLFSS 2025, sans cesse ajourné pour cause d'instabilité gouvernementale, ou encore les urgences embolisées.

18 communiqués de presse nationaux et 21 régionaux diffusés, 1 294 citations dans les médias.

Élections européennes et législatives : France Assos Santé dans la mêlée

Deux scrutins, deux parutions. Notre double action a d'abord pris la forme, en mars, d'un manifeste (*Vivre en meilleure santé : ce que l'Europe peut changer*) à l'adresse des candidats en tête de liste aux élections européennes des 6-9 juin 2024, apostrophés sur un

certain nombre de thématiques : pénuries de médicaments, prévention, accès aux soins, etc. Ils étaient aussi invités à préciser leurs mesures sur chacun des points soulevés, afin d'éclairer les électeurs. Dans un second temps, dissolution oblige, France Assos Santé a appelé, dans une lettre ouverte publiée le 29 juin dans *Le Monde*, les responsables de parti à faire de la santé une priorité absolue, à l'issue des législatives des 30 juin et 7 juillet.



Liberté en santé. Égalité en santé. Fraternité en santé.

Le 30 juin et le 7 juillet, responsables politiques comme citoyens, nous avons tous un rôle à jouer pour améliorer notre système de santé.

Votons pour un accès aux soins universel, solidaire et humaniste !

France Assos Santé appelle tous les candidats à faire de la santé une priorité absolue en s'engageant pour les sujets au cœur des préoccupations des usagers : lutter contre les déserts médicaux; endiguer la hausse des restes à charge; construire enfin une politique de prévention efficace; prévenir les pénuries de médicaments.



Saisissez-vous de nos 20 propositions pour refonder le système de santé, articulées autour des trois valeurs de notre République:

Liberté en santé, Égalité en santé, Fraternité en santé.

**France
Assos
Santé**
La voix des usagers

Défendre vos droits Vous représenter Agir sur les lois

france-assos-sante.org

DANS LES RÉGIONS, ÇA BOUGE !

L'Île-de-France au diapason des **JO** de Paris 2024

Aux premières loges, la délégation francilienne, via son groupe de travail sur les soins urgents non programmés, s'est mobilisée pour anticiper au mieux le contexte exceptionnel des Jeux olympiques et paralympiques de Paris 2024. Le 17 juin, elle a organisé un webinaire, en présence de la direction de l'ARS, pour détailler les dispositifs mis en place pour se rendre sur les lieux de soins, et réalisé un document « facile à lire et à comprendre » (FALC), pour toucher tous les publics.



DANS LES RÉGIONS, ÇA BOUGE !

La Martinique répond aux **auditeurs**

C'est sur les ondes de radio Martinique La 1^{ère} que France Assos Santé Martinique a conduit avec succès son action d'information auprès de la population martiniquaise. Pour la cinquième année consécutive, les auditeurs ont été invités à solliciter en direct la délégation régionale au cours de sept émissions (et retransmissions), animées avec le concours des associations du réseau, en fonction du sujet abordé. En 2024, il a été question de Mon espace santé, des inégalités d'accès aux soins ou encore du rôle des RU.



Les temps forts de France Assos Santé

Outre le désormais incontournable « Dry January », manifestation interassociative à laquelle participe activement France Assos Santé (lire page 23), deux autres événements grand public mobilisent les équipes, particulièrement dans les régions : la Journée européenne de vos droits en santé, ou « JEDS », au printemps, et la Semaine nationale de la sécurité des patients, à la rentrée.

JEDS : les régions en ordre de marche !



Si la Journée européenne de vos droits en santé (JEDS) est officiellement célébrée le 18 avril, les délégations régionales profitent de cette date pivot pour donner le coup d'envoi à des manifestations qui se déroulent entre avril et mai, sur tout le territoire. L'information sur les droits des usagers se fait auprès des usagers mais aussi des professionnels de santé, en particulier au sein des établissements de santé, et bien souvent à leur demande. De multiples outils, tels que des affiches, flyers, marque-pages, jeux et vidéos, sont créés à cette occasion, et fournis aux représentants des usagers pour diffusion.

Plus de 300 stands d'information toutes régions confondues

→ Sélection 2024 d'initiatives régionales, voire interrégionales.

Auvergne-Rhône-Alpes : un escape game

Pour valoriser les droits des usagers, la délégation a fait le choix d'un escape game, conçu par un collectif comprenant des représentants des usagers, des professionnels de santé des Hospices civils de Lyon et des patients partenaires. Cet outil ludique a été utilisé à l'occasion de trois manifestations organisées au sein de l'hôpital, mais aussi au-delà, par les associations du réseau pour décliner leurs propres thématiques.

Bretagne, Grand Est, Hauts-de-France, Auvergne-Rhône-Alpes : une affaire d'équipe

Au croisement de la JEDS et des JO, les quatre délégations ont uni leurs forces pour axer l'édition 2024 sur la thématique « Activité physique, sport et bien-être ». Deux cibles : les usagers et le réseau associatif de chacune des délégations. Deux moyens de sensibilisation : un flyer pédagogique et, le 29 mai, un webinaire ouvert à tous.

JOURNÉE EUROPÉENNE DE VOS DROITS EN SANTÉ 2024
DU 18 AVRIL AU 18 MAI

Webinaire
29 mai - 17h à 19h

Tout savoir sur le sport adapté

Nul besoin d'être champion olympique pour pratiquer un sport adapté

Pour vous inscrire, flashez le code

France Assos Santé
La voix des usagers

Auvergne Rhône-Alpes
Bretagne
Grand Est
Hauts-de-France

Ne pas jeter sur la voie publique



JEDS en Bretagne

Guadeloupe : une journée dédiée aux accidents médicaux

En cas d'accident médical au cours de leur prise en charge, les personnes hospitalisées ont-elles le droit de le faire savoir ? Oui, bien sûr, via les plaintes et réclamations. C'est ce qu'a martelé la délégation de la Guadeloupe lors de la journée spéciale JEDS du 20 avril, à laquelle étaient conviés des juristes et des professionnels de santé des Antilles et de la Guyane – en format mixte, présentiel et distanciel. Une thématique motivée par les nombreux témoignages, sur les réseaux sociaux, faisant état de prises en charge dysfonctionnelles et de difficultés pour obtenir réparation. Cette rencontre a permis d'éclairer les 109 participants sur les recours existants, à commencer par le RU.



Normandie : ça tourne !

La délégation a mené plusieurs actions, au nombre desquelles la mise en ligne sur son site de dix vidéos, d'une durée d'un peu plus de soixante secondes chacune, pour présenter dix droits. Au casting : dix RU issus de différentes associations du réseau.



Provence-Alpes-Côte d'Azur : les directives anticipées, on y pense !

Affiches, formulaires, clé USB renfermant des documents : la délégation a conçu un kit consacré aux directives anticipées et à la désignation de la personne de confiance, à commander. Près de 60 kits ont été envoyés dans toute la région.

La Semaine de la sécurité des patients : les délégations en avant !

Nouveau calendrier en 2024 : la Semaine de la sécurité des patients (SSP) se tient désormais en septembre, mois de la Journée mondiale de la sécurité des patients (17 septembre). « Améliorer le diagnostic pour la sécurité des patients », tel était le thème retenu l'an passé. Ses déclinaisons en quatre vignettes.

L'IA en question en Corse

L'intelligence artificielle peut-elle contribuer à améliorer le diagnostic ? Cette interrogation a été au cœur de la journée « Sécurité des patients », organisée par la délégation et



La Semaine de la sécurité des patients en Corse

motivée par l'expérimentation qui est en cours au centre hospitalier d'Ajaccio. Le service des urgences, notamment, utilise l'IA pour la lecture des radiographies. Lors de cette rencontre, à laquelle 80 personnes ont participé, d'autres sujets ont été abordés, comme celui du bon usage des médicaments, parmi lesquels les antibiotiques – dont la consommation est élevée sur l'île.

Un débat et des outils en Bretagne

La délégation a anticipé l'événement, en organisant en juin un webinaire centré autour de la campagne internationale « Qu'est-ce qui est important pour vous ? ». Pour en débattre : une patiente experte, et le chargé du programme « Sécurité des patients et qualité des soins » à la Fédération des hôpitaux vaudois (Suisse). Ce rendez-vous, qui a mobilisé 120 personnes, a été l'occasion de présenter les différents outils à partager avec les structures de soins intéressées par une participation à la Semaine de la sécurité des patients (flyers, vidéos, affiches, etc.).

Enquête en Guadeloupe

La délégation a sondé son réseau associatif autour de la question suivante : comment l'utilisateur se sent-il impliqué dans le projet de soins ? Près de 40 personnes ont répondu au questionnaire. Les grandes tendances ont été présentées le 19 septembre devant un parterre de professionnels de santé. En deux chiffres, 59 % des répondants ont participé à l'élabora-

tion de leur projet de soins, 69 % ont été approchés pour vérifier leur bonne compréhension des objectifs de leur parcours de soins. Des progrès restent à faire en termes de disponibilité.

L'Île-de-France en prévention des soins inutiles

C'est avec un webinaire que la délégation, associée à la structure régionale d'appui à la qualité des soins et de la sécurité, a donné le coup d'envoi, le 26 septembre, de la campagne « Choisir avec soin ». Cette campagne, conçue en partenariat avec la Société française de gériatrie et de gérontologie, vise à encourager le dialogue entre les médecins gériatres et les patients.

Des publications pour les RU et les associations

France Assos Santé a pour vocation d'informer les représentants des usagers et les acteurs associatifs. Plusieurs canaux existent : l'extranet, par exemple, mais également les nombreuses publications mises à la disposition du réseau, comme les notes de position du service plaidoyer. Une bonne part de ces publications est accessible au grand public sur le site internet, rubrique « Documentation ».

Les fiches Santé Info Droits Pratique

Santé Info Droits n'est pas qu'un service de renseignement par téléphone ou par e-mail, c'est également un ensemble de plus de 90 fiches pratiques sur les droits des patients. Disponibles sur le site internet de France Assos Santé, elles sont réparties en six rubriques qui abordent, par exemple, des problématiques en lien avec la Sécurité sociale, la santé au travail ou encore la démocratie sanitaire. Ces fiches sont régulièrement réactualisées, parfois enrichies de nouvelles productions, selon les sollicitations qui parviennent au service. En 2024, sept fiches ont été mises à jour.

Si elles sont prisées par les associations, et en particulier par leurs services d'écoute souhaitant répondre au mieux à leurs adhérents sur des sujets complexes, ces fiches constituent un premier recours pour toute question et/ou situation relativement simple.



Des livrets et des guides, nouveaux ou actualisés

Parmi les créations 2024, a paru le guide d'accueil destiné aux associations qui rejoignent le réseau de France Assos Santé : *France Assos Santé, mode d'emploi*.

En parallèle, la refonte des guides dédiés aux RU s'est poursuivie en 2024, donnant lieu à la mise en page et à la publication d'une nouvelle version actualisée du *Guide du représentant des usagers en comité de protection des personnes*.



Former, accompagner, s'adapter

On ne devient pas représentant des usagers du jour au lendemain. La formation est essentielle pour permettre à celles et ceux qui, selon la formule consacrée, « portent la voix des usagers du système de santé », d'exercer leur mandat dans les meilleures conditions, tant en termes de compétences que de posture. D'où une offre variée et sans cesse enrichie. Co-construite avec les acteurs de terrain et les délégations régionales, cette offre fait l'objet chaque année d'un nouveau catalogue, conçu pour accompagner les représentants des usagers tout au long de leur parcours.



Le best of des formations 2024

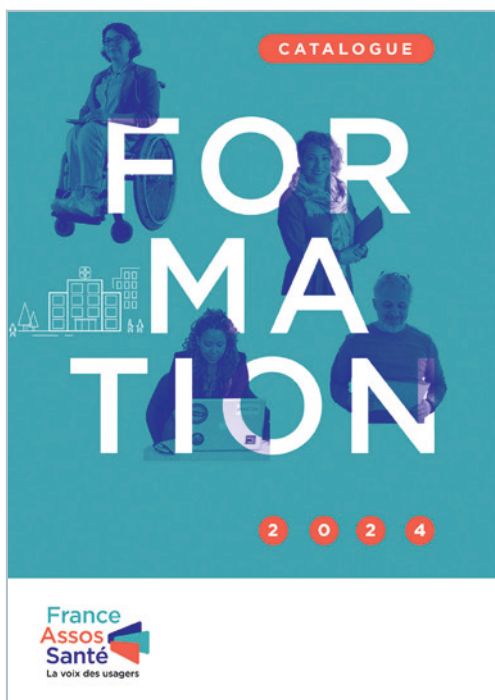
Les formations s'adressent à deux types de public : les RU et les acteurs associatifs. En 2024, l'offre proposée, en présentiel et en distanciel, comportait 46 formations et ateliers, auxquels se sont ajoutés les groupes d'échanges. L'an passé, 382 journées de formation ont été dispensées, partagées entre le module de base obligatoire « RU en avant ! », les formations de spécialisation et les formations généralistes réservées aux acteurs associatifs. En termes de logistique, toutes les délégations régionales organisent des sessions de formation, accueillant jusqu'à plus de 200 participants sur l'année, record établi en 2024 par France Assos Santé Occitanie.



Les nouveautés 2024

Avec 73 pages contre 66 en 2023, le catalogue a pris de l'épaisseur. Concrètement, il comptait une formation de plus : « Identifier les nouvelles formes d'engagement ». Cet ajout a été motivé par des raisons comme l'apparition de patients partenaires dans les établissements de santé, mais aussi par la plus-value des approches participatives.

Ce sont surtout les ateliers à distance – dont la durée initiale de 1 h 30 est rapidement passée à 2 heures, courant 2024, pour laisser plus de temps aux échanges –, consacrés à un sujet précis, qui se sont démultipliés, avec cinq nouvelles offres : « Se faire connaître en tant que RU », « Préparer ma première commission des usagers (CDU) », « Découvrir l'éducation thérapeutique du patient », « Représenter les usagers dans les territoires de proximité » et « Prendre en compte la douleur ». Ces ateliers sont complémentaires des formations.



**382 journées de formation,
1 720 bénéficiaires uniques de formation.**

Le catalogue formation se divise en neuf catégories. Le chapitre intitulé « RU en établissement de santé » remporte la palme du nombre de formations, avec un total de 25 entrées en 2024. Si la cible principale reste les RU, une vingtaine de formations et/ou ateliers ouverts aux représentants des usagers le sont aussi à tous les acteurs de la démocratie en santé, bénévoles ou salariés d'une association membre du réseau.

Cet esprit pluri-associatif est un peu le label des formations proposées par France Assos Santé, qui sont aussi, pour les acteurs associatifs, l'occasion de partager du temps ensemble et de se confronter à d'autres points de vue.

L'indispensable formation « RUEA ! »

Tout RU nouvellement désigné est tenu de suivre cette formation généraliste appelée « RU en avant ! ». Outre l'apprentissage de quelques notions clés, cette formation se veut aussi pratique. Elle repose sur de nombreuses études de cas inspirées de situations réelles rencontrées par les usagers – par exemple, un service des urgences qui ferme sur un territoire donné ou un patient victime d'une infection nosocomiale. Cette formation de 18 heures se décline en trois temps : le premier en présentiel (sur deux jours), le deuxième en *e-learning* (quatre modules d'une durée totale de trois heures) et le troisième sous la forme d'une classe virtuelle de deux heures (l'occasion pour les participants de partager leurs questionnements).

Dans le corpus des formations, « RU en avant » fait l'objet d'une évaluation à part. En 2024, une enquête destinée à mesurer son impact à six mois a été menée auprès des personnes formées. Si, à chaud, 95 % d'entre elles ont déclaré que la formation répondait à leurs attentes, en particulier en ce qui concerne une meilleure compréhension du système de santé, six mois après, l'impact reste positif : 92 % des répondants ont utilisé les ressources fournies par France Assos Santé durant la formation (Carnet de route du RU, fiches pratiques Santé Infos Droits, etc.), 79 % ont travaillé avec d'autres RU et près de 74 % ont contribué à produire un avis.



TOP 7 des formations les plus plébiscitées

Comme les précédents, le palmarès 2024 suit la logique des mandats. On note toutefois quelques chamboulements dans les premières places avec, par exemple, l'apparition à la sixième place d'une formation se rapportant à la défense des droits en fin de vie – en résonance avec l'actualité. En complément de la formation « RU en avant ! », obligatoire, les thématiques qui ont suscité le plus d'intérêt sont les suivantes :

- > **RU en commission des usagers (CDU) :**
26 sessions, 191 participants.
- > **CDU – analyser les plaintes et réclamations :**
13 sessions, 86 participants.
- > **Accompagner l'utilisateur en médiation en établissement de santé :** 13 sessions, 109 participants.
- > **Comprendre le système de santé :**
11 sessions, 96 participants.

- > **Exploiter les résultats de la médiation :**
10 sessions, 60 participants.
- > **Défendre les droits des usagers en fin de vie :** 9 sessions, 85 participants.
- > **Défendre et promouvoir l'accès aux soins :**
9 sessions, 79 participants.

La « RUEA » dans l'air du temps

La formation socle « RUEA » donne lieu à des sessions spéciales, en format 100 % distanciel, en soirée (18 h-21 h). Ces sessions s'adressent notamment aux personnes encore en activité. À cet égard, les modules en ligne, via le *e-learning*, sont une solution pour celles et ceux qui entendent parfaire leurs connaissances sans contrainte de jour ou d'heure.

Geneviève, Danièle, Jean-Paul, Yves et Bertrand, à l'issue de la première phase de la formation « RU en avant ! », en juillet 2024 à Dunkerque.



« J'ai une vision plus claire maintenant de l'organisation du système de santé. Et le fait d'être en présentiel favorise les échanges, on se sent moins seule. »

« Ces deux jours m'ont permis de dépoussiérer des choses que j'avais oubliées, abandonnées dans une case, dont j'avais égaré la clé. »

« Ces échanges vont me permettre de me remettre un peu plus dans les rails. »

« À l'avenir, j'aurai très probablement davantage le réflexe de solliciter des RU qui siègent dans d'autres

instances pour recueillir leur point de vue. »

« Pour un novice comme moi, cette formation me paraît indispensable. »

J'avoue être à la fois surpris et effrayé par cette usine à gaz qu'est le système de santé. Est-ce qu'on arrive à obtenir des résultats ? »





Le format court a la cote !

En 2024, 14 ateliers thématiques ont été proposés, chacun animé par un formateur expert. Le nombre de sessions organisées est passé de 49 en 2023 à 73 en 2024, avec une moyenne de huit RU par session. L'atelier « Obtenir les plaintes et réclamations » a eu un gros succès : en 12 sessions, il a attiré 96 participants. Vient ensuite l'atelier consacré plus spécifiquement à « analyser les plaintes et réclamations en secteur psychiatrique » : sept sessions ont réuni 45 participants, tous satisfaits de leur apprentissage, tant sur le fond que la forme.

Les groupes d'échanges et de pratiques

Les groupes d'échanges s'adressent aux RU qui président une commission spécialisée en droits des usagers (CDSU), la plus petite commission spécialisée de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) – organe consultatif qui participe à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques de santé dans les régions. Ces groupes sont conduits par des animateurs formés.

Les temps d'échanges permettent de dresser un état des lieux de la représentation, de partager les difficultés et les bonnes pratiques, et d'élaborer des réponses collectives à partir de situations problématiques soumises par un membre du groupe. Incidemment, cette dynamique inter-régionale renforce la capacité des RU à élaborer des solutions à plusieurs, l'une des compétences clés du représentant des usagers, en leur permettant de l'expérimenter en direct.

En 2024, 112 groupes d'échanges ont été réalisés par les délégations régionales, dont 44 en distanciel. Au total, 740 personnes y ont participé : 508 en présentiel et 232 à distance.



Formation à Saint-Brieuc

445 RU ont été formés en 2024

La conception des formations

En plus de déployer des formations sur l'ensemble du territoire, l'équipe du service formation s'attelle également à concevoir et actualiser certains modules, de formation ou d'atelier, sur la base des retours des publics concernés ou à la suite de l'évolution des réglementations. En 2024, le service a animé 30 réunions d'ingénierie pédagogique, notamment avec les formateurs du réseau.

Nouveautés et actualisations

La nouvelle formation nommée « Identifier les différentes formes d'engagement », qui a donné lieu à six sessions en 2024, a été revue par le groupe de travail national « RU et patients partenaires » à l'initiative de ce module. Ce toilettage a permis de remanier quelques-unes de ses séquences pédagogiques. Dans le catalogue 2025, l'intitulé de cette formation devient : « **RU et patients partenaires : agir ensemble** ».

L'année 2024 a également été l'occasion de réfléchir à la mutualisation de certaines thématiques pour une meilleure clarté de l'offre de formation. C'est ainsi que, dans le catalogue 2025, les deux formations consacrées à la médiation n'en font plus qu'une, qui se présente sous le titre « **Les rôles du RU dans la médiation** », synthèse de « Accompagner les usagers en médiation » et « Exploiter les résultats de la médiation ».

En parallèle, **neuf formations ont été actualisées** au regard du contenu et/ou de la pédagogie, en prévision de 2025. Ce rafraîchissement est le fruit d'un travail collaboratif entre le service formation et les formateurs, qui aura nécessité 23 réunions en présentiel et en distanciel. Parmi les modules retouchés, entre autres : « Devenir représentant des usagers », « RU en commission des usagers », « Recueillir l'expression des usagers » ou encore « Renforcer la sécurité du patient ». L'ingénierie pédagogique des différentes formations du catalogue est déterminée à partir d'un **cahier des charges** (notions clés, public cible,



Participants à l'atelier « Plaintes en milieu psychiatrique » :

« La grille de lecture d'un courrier va beaucoup me servir. Merci pour les propos bienveillants et encourageants de l'animatrice. » **Annick, RU en Bourgogne-Franche-Comté**

« Très bon format de sensibilisation et de problématisation d'une question. » **Josiane, RU en Bretagne**

« Des rappels réglementaires sur lesquels nous pouvons nous appuyer. » **François, RU en Bretagne**

« Il est essentiel d'avoir un rappel des droits des personnes en psychiatrie, qui ont peut-être plus de risques d'être bafoués que dans d'autres secteurs. » **Henri, RU en Auvergne-Rhône-Alpes**

« C'est important de maintenir ces ateliers en visio, plus accessibles que ceux en présentiel, compte tenu de l'étendue de notre région. » **Dominique, RU en Nouvelle-Aquitaine**

messages du plaidoyer, points de vigilance, etc.). Ce travail est organisé avec deux ou trois formateurs, puis présenté au réseau, voire à l'occasion d'une session test avec les formateurs intéressés.

Des guides pédagogiques en soutien

En 2024, la collection des guides des RU édités par France Assos Santé s'est étoffée. À l'inventaire, un guide toiletté et un second en préparation :

- > **Publication de la version actualisée du Guide du représentant des usagers en comité de protection des personnes (CPP)**, destiné à accompagner les RU dans leur mission de veille éthique. Le CPP est chargé d'émettre un avis préalable sur les conditions de validité de toute recherche impliquant la personne humaine.

- > **Rédaction du Guide du représentant des usagers en instances territoriales et de santé publique**, à partir des témoignages d'environ 30 RU expérimentés. Il présente les notions clés à connaître sur chaque thématique portée par les instances, l'essentiel des textes réglementaires et surtout la marge de manœuvre possible et souhaitée des RU mandatés dans ces instances. Diffusion prévue en 2025.

Autant d'ouvrages disponibles, ou bientôt disponibles, sur le site internet de France Assos Santé.

Un réseau de formateurs dynamiques

Accompagner et animer le réseau des formateurs fait partie des missions du service formation. Cela passe par l'accompagnement des formateurs, la formation et le suivi des animateurs de groupes



Esther Munerelle et Maud Le Ridant, animatrices des groupes d'échanges, coordinatrice régionale France Assos Santé Grand Est et chargée de mission France Assos Santé Bretagne.

À l'origine, la demande de groupes d'échanges est venue de Grand Est. L'idée, pour la présidente de la CDSU, était de pouvoir partager ses expériences et sa démarche avec d'autres représentants des usagers siégeant dans cette instance et, aussi, de se sentir moins seule. Ces groupes, qui réunissent toujours entre cinq et sept personnes, s'intéressent notamment aux liens avec les agences régionales de santé ainsi qu'à la place accordée aux RU. Les échanges sont très riches et donnent systématiquement lieu à un compte rendu.



d'échanges et de pratiques, et l'accompagnement ainsi que l'outillage des délégations régionales (élus et salariés) et associations membres dans le pilotage de l'activité de formation. Au total, plus de 90 personnes sont impliquées dans la formation à France Assos Santé.

29 formateurs en 2024, 8 journées de formation des formateurs du réseau, 112 groupes d'échanges



Formation de correspondants

Zoom sur les **correspondants formation**

Dans chacune des 18 délégations régionales de France Assos Santé, un binôme de correspondants formation associant un élu et un salarié est chargé d'organiser, en complémentarité, l'activité de formation, et de décliner l'offre nationale, en fonction des besoins en région. Entre le 15 janvier et le 12 décembre, le siège et les correspondants formation se sont réunis à huit reprises, dont cinq en distanciel. Ces rencontres constituent, bien sûr, des temps d'échanges, mais aussi de co-construction de la programmation en région.

Trois nouveaux formateurs en 2024

Sur les **29 formateurs recensés en 2024**, pratiquement la moitié interviennent pour France Assos Santé depuis plus de dix ans. Pour répondre aux besoins, trois nouveaux formateurs ont rejoint le réseau l'an passé.

En 2024, huit journées ont été organisées pour les formateurs, dont deux en présentiel, le 13 mars, puis le 15 mai, à l'occasion d'un **séminaire annuel**. L'événement du 15 mai a réuni 20 formateurs, auxquels se sont joints les correspondants formation, salariés et élus, des délégations régionales, à l'exception de celle de Mayotte, soit 34 binômes. Ce séminaire a été l'occasion d'échanger sur les bonnes pratiques et de favoriser la collaboration entre tous les acteurs impliqués dans la formation.

France Assos Santé fait ses classes à l'EHESP

Quarante-cinq minutes pour se familiariser avec la démocratie en santé : c'est ce que propose, depuis la rentrée 2024, l'École des hautes études en santé publique (EHESP) de Rennes à ses étudiants, via un module inédit disponible sur sa plateforme de *e-learning*. Ce module créé par France Assos Santé s'intègre dans un nouveau programme de formation à l'attention des futurs élus étudiants des services de santé, qui s'inscrit dans le cadre de la réforme des services de santé étudiante.

Sollicitée par l'EHESP pour concevoir ce dispositif, France Assos Santé a largement mobilisé ses équipes, à savoir : les services de la formation, du plaidoyer et de la communication, mais aussi Santé Info Droits et la délégation Auvergne-Rhône-Alpes qui, en 2017, a lancé *TakeCare*, un jeu vidéo gratuit pour permettre aux plus jeunes de se familiariser avec leurs droits en santé.

Cette exposition constitue une première pour France Assos Santé, qui n'avait encore jamais coopéré sur des sujets de formation en lien avec la démocratie en santé.

3.

Le kiosque



Envie d'aller un peu plus loin ou tout simplement de découvrir certaines de nos publications ? Ce kiosque est fait pour vous. Nationaux ou régionaux, ces documents se veulent un panorama de la diversité des productions de France Assos Santé en 2024. Ils sont tous accessibles sur notre site.



Rayon enquêtes



Le Baromètre des droits des personnes malades, mars 2024

État des lieux de la connaissance des usagers du système de santé sur leurs droits.

[À retrouver ici](#)



L'Observatoire de France Assos Santé sur les droits des malades, septembre 2024

La parole des usagers passée au tamis des sollicitations reçues et traitées par le service d'information juridique et social Santé Infos Droits.

[À retrouver ici](#)



La démocratie en Ehpad : paroles de résidents des Hauts-de-France, septembre 2024

Il s'agit d'un document corédigé par la délégation des Hauts-de-France et l'association Inter-CVS 59. Elles ont recueilli 43 témoignages dans quatre 4 Ehpad.

[À retrouver ici](#)



Les coûts cachés de la santé, novembre 2024

La vérité sur les restes à charge invisibles.

[À retrouver ici](#)

Rayon manifestes



Élections européennes 2024. Vivre en meilleure santé : ce que l'Europe peut changer, mars 2024

Les priorités de France Assos Santé autour de 5 thématiques. Ce manifeste a été envoyé aux candidats têtes de liste afin d'éclairer les électeurs dans leur choix.

[À retrouver ici](#)



L'intelligence artificielle au chevet des malades ?, décembre 2024

Premier volet d'une série qui en comptera trois. Intitulé du volet 1 : *Pour des usages responsables.*

[À retrouver ici](#)



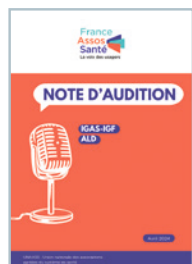
Travailleurs malades, en situation de handicap, aidants : des parcours professionnels semés d'embûches, juin 2024

Ce livret d'emploi livre un certain nombre de propositions, sur la base d'une dizaine de témoignages, pour améliorer les dispositions de protection sociale.

[À retrouver ici](#)



Rayon notes



Note d'audition IGAS-IGF sur les ALD, avril 2024

Dès 2024, le spectre d'une refonte du statut des ALD était dans le viseur des pouvoirs publics. Témoin, l'audition de France Assos Santé, en vue du rapport de l'Inspection générale des affaires sociales, sorti en septembre 2024.

[À retrouver ici](#)



Contribution au projet de décret sur les transports partagés, avril 2024

Cette contribution est la réponse à une sollicitation de la Direction de la Sécurité sociale, sur un secteur marqué par de nombreuses dérives, aux dépens des patients.

[À retrouver ici](#)



Note d'audition Cour des comptes sur la cybersécurité dans les établissements de santé, mai 2024

Cette note permet de mettre en avant les actions menées par France assos Santé pour sensibiliser les usagers du système de santé à la protection de leurs données de santé.

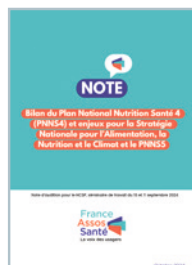
[À retrouver ici](#)



Note d'audition IGAS sur la prise en compte des preuves scientifiques dans les démarches de prévention et de promotion de la santé, juillet 2024

Cette note a été corédigée par France Assos Santé et cinq associations membres, dont la Ligue contre le cancer et la Fédération française des diabétiques.

[À retrouver ici](#)



Note d'audition HCSP sur le bilan et les enjeux du plan national nutrition santé, septembre 2024

Cette note s'inscrit dans le contexte de renouvellement du PNNS, dont le quatrième programme vient de s'achever.

[À retrouver ici](#)



Note d'audition IGAS-IGF/Revue des dépenses prescriptions, juillet 2024

Cette note se fait l'écho de notre demande de régulation des prescripteurs afin de réduire la surprescription, dangereuse pour le patient et l'environnement, et source de dépenses évitables.

[À retrouver ici](#)



Note de position médecine d'urgence - Pays de la Loire, octobre 2024

Cette note fait suite à l'entrée en vigueur des décrets du 29 décembre 2023, qui réorganise les services d'urgence.

[À retrouver ici](#)



Rayon campagnes



« Pas d'alcool sur le chemin de l'école », juin 2024

Cette campagne a été l'occasion pour France Assos Santé et quatre associations du réseau de déposer plainte contre la RATP, pour « provocation directe à la consommation d'alcool à l'encontre des mineurs ». [À retrouver ici](#)
Et une vidéo : [À visionner ici](#)

Rayon vidéos et guides



La vidéo pour vous familiariser avec les maisons de santé pluriprofessionnelles, mars 2022

Cette réalisation est cosignée par France Assos Santé Occitanie et la Fédération de l'exercice coordonné pluriprofessionnel en soins primaires, au profit du grand public. [À visionner ici](#)



Le Guide implication des usagers en MSP, mai 2024

Ce guide est le fruit d'un partenariat entre France Assos Santé Grand Est et la Fédération de l'exercice coordonné et des maisons de santé en Grand Est. [À retrouver ici](#)

Rayon classiques



Les fiches Santé Info Droits Pratique

[À retrouver ici](#)

Le catalogue annuel de formation

[À retrouver ici](#)



Le Guide du représentant des usagers en établissement de santé

[À retrouver ici](#)



Défendre vos droits Vous représenter Agir sur les lois

www.france-assos-sante.org