

Rapport d'activité 2023



« Une feuille de route partagée, élaborée dans une dynamique collective »

Pour France Assos Santé, 2023 aura été une année marquante à plusieurs titres. Avec l'aboutissement du deuxième plan stratégique de son histoire, l'Union a franchi une étape importante de son développement.

Amorcé fin 2022 dans le cadre d'une dynamique collective, le plan stratégique 2023-2026 a permis d'élaborer une feuille de route partagée, avec une vision commune du chemin à parcourir au service des usagers, tant au sein des associations membres que des équipes nationales et régionales de France Assos Santé.

De nombreux échanges inter-associatifs, groupes de travail, ateliers, se sont enchaînés au cours du premier semestre de l'année, pour bâtir un plan à la fois ambitieux et réaliste voté à l'unanimité lors de l'Assemblée générale de juin.

Face aux enjeux liés à la santé et à la nécessaire refondation du système de santé, France Assos Santé s'est ainsi fixé trois ambitions stratégiques :

- renforcer la cohésion et la structuration de son réseau,
- revitaliser et amplifier la démocratie en santé,
- éclairer et transformer les politiques publiques ayant un impact sur la santé.

Parallèlement à la construction du plan stratégique, l'Union a poursuivi avec vigueur ses missions de représentation et de défense des droits des usagers, de formation, de plaidoyer et d'information.

Face à une actualité gouvernementale mouvementée, France Assos Santé a multiplié les prises de parole dans les médias, à l'attention des pouvoirs publics, du Parlement ou encore du Sénat. Pénuries de médicaments, menaces sur l'Aide médicale d'État, hausse des franchises médicales, défense des droits des malades chroniques, PLFSS, début des réflexions sur le projet de loi « fin de vie »... : autant de sujets majeurs sur lesquels France Assos Santé a apporté son éclairage et porté les propositions issues de ses groupes de travail inter-associatifs.

Avec une augmentation des sollicitations traitées par la ligne Santé Info Droits, France Assos Santé a joué plus que jamais son rôle de conseil et d'orientation auprès des usagers.

Par ailleurs, l'élargissement du catalogue de formations, en présentiel et en distanciel, et l'évolution à la hausse du nombre de sessions réalisées dans l'année témoignent de la plus-value unique de l'accompagnement proposé par France Assos Santé aux représentants des usagers et aux associations.

Une efficacité corroborée par les résultats d'une enquête exclusive menée au printemps auprès de plus de 1 000 représentants des usagers, dont près de 90 % disent se sentir utiles et entendus, et ce, d'autant plus s'ils ont suivi une ou plusieurs formations France Assos Santé.

Dans la poursuite des actions de communication menées depuis 2021, les couleurs et les messages de France Assos Santé se sont à nouveau affichés par deux fois dans l'année. À travers ses campagnes destinées au grand public, France Assos Santé s'attache à rendre visible et à faire reconnaître le rôle indispensable des milliers de bénévoles associatifs engagés au service de la défense des droits des usagers.

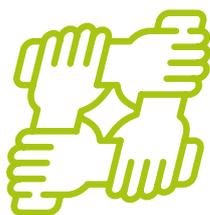
Enfin, l'année 2023 a permis de constater, une fois encore, la grande richesse et l'efficacité de l'action des délégations régionales de France Assos Santé, qui ont permis de faire vivre la démocratie en santé au plus près des acteurs du système de santé et des usagers dans les territoires.

Gérard Raymond
Président de France Assos Santé



© Francis Rhodes

Rapport d'activité 2023



6 Un collectif au service de tous les usagers

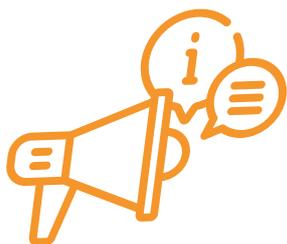
- 7 Un acteur clé de la démocratie en santé
- 9 Les délégations régionales de France Assos Santé
- 10 Un réseau vivant et actif
- 12 Plan stratégique 2023-2026
- 14 Déclinaison du plan stratégique dans les délégations
- 15 Les associations membres de France Assos Santé en 2023
- 16 Une mission fondamentale de représentation des usagers
- 19 Demandez votre silhouette RU !
- 20 Les assises régionales des RU



22 Écouter, défendre et agir : nos combats en 2023

- 23 Stratégie nationale de santé : la position de France Assos Santé
- 25 Projets régionaux de santé (PRS) : des délégations proactives
- 26 À l'écoute des besoins et des attentes des usagers
- 29 La construction et la défense de positions communes
- 31 Fin de vie : tout un programme dans les délégations
- 33 Zoom sur les Journées nationales
- 34 Focus sur les avancées obtenues
- 37 Les actions en justice engagées par France Assos Santé

Sommaire



38 **Une mission d'information essentielle**

- 39 France Assos Santé se démultiplie dans les médias
- 42 Retours gagnants pour la communication digitale
- 44 Mon espace santé : les délégations mobilisées un an après son lancement
- 45 Des actions de communication grand public
- 47 Cartes postales des « JEDS » en 4 escales
- 48 Record battu pour la ligne Santé Info Droits
- 49 Des outils pour les RU et les associations



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

- 53 45 formations et ateliers, nouveautés et best of des formations : l'offre à la loupe
- 55 Enquête nationale sur les besoins des RU : des résultats encourageants et des pistes d'amélioration
- 56 Les nouvelles offres de formation
- 57 Des formations réactualisées
- 58 Un réseau de formation dynamique

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



Avec près d'une centaine d'associations membres au niveau national et plus de 900 en région, France Assos Santé représente un collectif puissant qui se mobilise pour défendre les usagers du système de santé, les représenter et agir sur les lois. En 2023, ce réseau a élaboré son nouveau plan stratégique pour trois ans, une étape importante dans le développement de l'Union.

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

L'Union regroupe 93 associations membres au niveau national et des centaines au niveau régional, qui agissent pour les droits des malades, l'accès aux soins pour tous et la qualité du système de santé. Elle porte haut et fort la voix collective des usagers, les informe, les représente et défend en leur nom des propositions concrètes auprès des acteurs institutionnels et politiques. Collectif au service de tous les usagers du système de santé, elle est aujourd'hui un acteur de référence de la démocratie en santé en France.

93

associations membres
au niveau national
et plus de 900 en région

18

délégations régionales,
dans l'Hexagone
et en outre-mer

4 483

représentants des
usagers recensés
au 31 décembre 2023
pour 6 285 mandats

Un acteur clé de la démocratie en santé

Grâce à ses 18 délégations régionales, France Assos Santé a pour mission de soutenir et faire connaître les milliers de représentants des usagers, bénévoles associatifs qui agissent au quotidien sur l'ensemble du territoire.

93 associations nationales agréées

Au 31 décembre 2023, France Assos Santé compte 93 associations nationales membres, toutes référentes dans leur domaine d'intervention. Chacune dans son champ, elles couvrent collectivement l'ensemble des questions relatives à la santé,

de la naissance à la fin de vie, en passant par les maladies chroniques, les maladies rares, les maladies liées au travail et à l'environnement, mais aussi les problématiques des populations fragiles ou vulnérables, les personnes âgées ou en situation de handicap, les aidants, les addictions, la prévention, ou encore les victimes d'accidents médicaux.





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

L'adhésion à France Assos Santé est ouverte à toute association agréée désireuse de rejoindre le collectif et partageant sa charte de valeurs. Chaque candidature fait l'objet d'un examen par le comité de déontologie de l'Union, avant d'être soumise au vote du conseil d'administration.

En 2023, trois nouvelles associations ont ainsi rejoint France Assos Santé : l'Association de porteurs de dispositifs électriques cardiaques (APODEC), la Fédération française pour le don de sang bénévole (FFDSB) et l'Association française pour la recherche sur l'hydrosaldénite (AFRH).

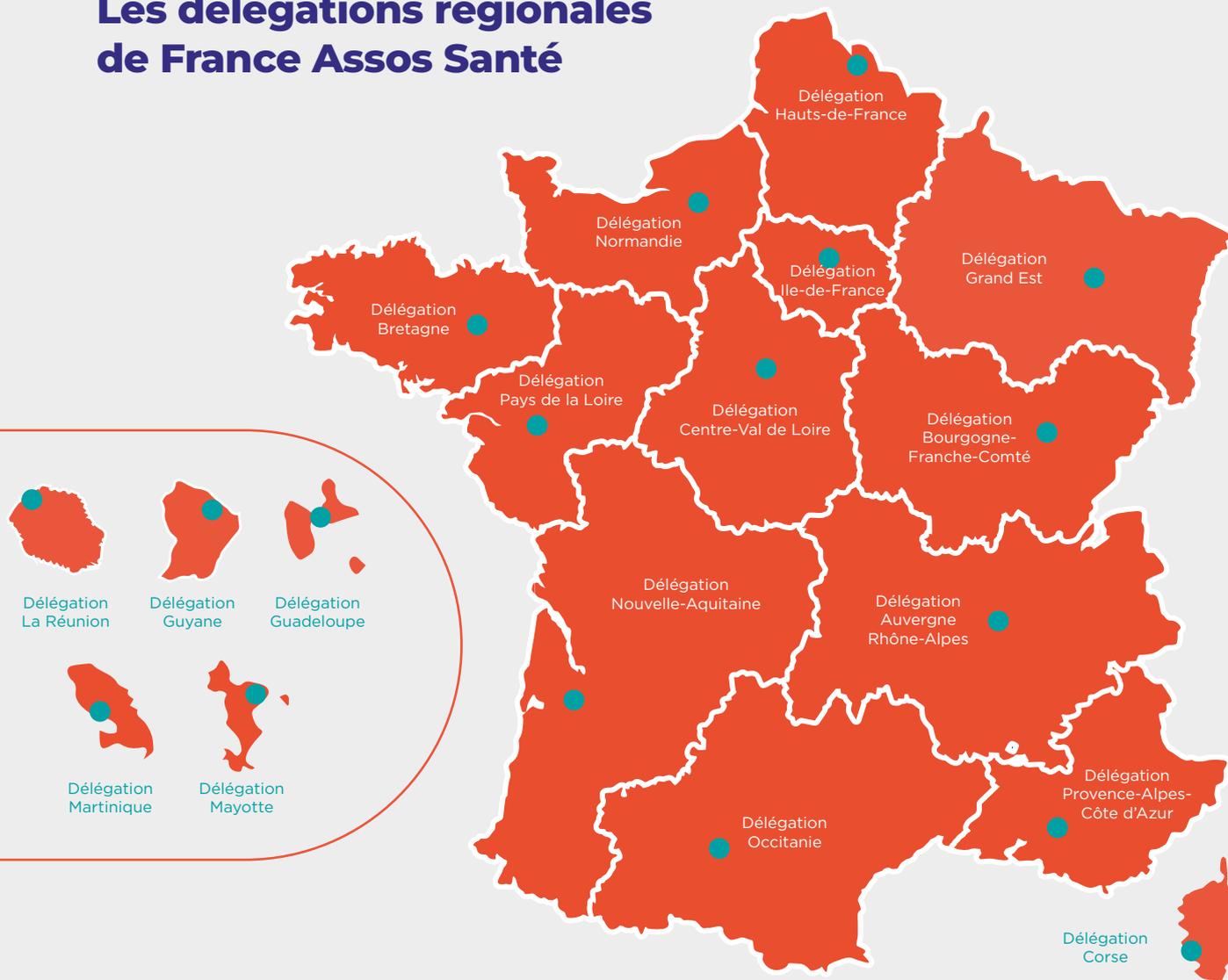
Le réseau des délégations régionales

Les délégations régionales, ou URAASS, sont composées des représentants des associations agréées membres au niveau national, ainsi que d'associations d'usagers bénéficiant d'un agrément régional, accordant les mêmes garanties qu'au niveau national. Sur le modèle national, chaque délégation est composée de représentants des associations qui désignent leur comité régional, leur bureau et leur président, ainsi que de permanents salariés - entre 1 et 8, selon la taille de la région. Chaque délégation réunit son assemblée régionale au moins une fois par an ; son comité régional, de deux à quatre fois par an.

Près de 5 000 représentants des usagers

Les élus, les bénévoles et les salariés de France Assos Santé s'engagent quotidiennement, tant au niveau national que régional, pour promouvoir et favoriser la démocratie en santé. En ce qui concerne le local, ce sont les représentants des usagers, aussi appelés « RU », issus des associations agréées de santé, qui portent la voix des usagers du système de santé. Fin 2023, ces derniers étaient au nombre de 4 483, pour 6 285 postes de représentation occupés. Ce chiffre, qui concerne les RU ayant un mandat en cours, est a priori appelé à augmenter en 2024 - sur le sujet, lire page 16.

Les délégations régionales de France Assos Santé





L'Assemblée générale de France Assos Santé (juin 2023)

Un réseau vivant et actif

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

Les instances nationales

L'Assemblée générale

Elle est composée d'un représentant par association membre. Les représentants des délégations régionales y sont également conviés, sans voix délibérative. En 2023, l'Assemblée générale s'est réunie le 29 juin avec, à son agenda, outre les sujets statutaires annuels, la validation du plan stratégique 2023-2026. Ce temps fort a permis de partager la feuille de route du collectif pour les prochaines années, et de se féliciter des travaux participatifs menés pendant près d'un an pour aboutir à une vision et une dynamique associative partagées.

Le Conseil d'administration

Au 31 décembre 2023, le Conseil d'administration se composait de 76 membres titulaires et suppléants, dont 58 issus des collèges des

associations membres et 18 issus des unions régionales. Il est habilité à prendre, au nom de l'association, toutes les décisions qui ne sont pas expressément réservées à l'Assemblée générale.

Le Bureau

Constitué, fin 2023, de 13 membres représentatifs de la diversité des collèges qui composent l'Union, le Bureau arbitre nombre de sujets et orientations stratégiques, hiérarchise les priorités en matière de plaidoyer et de communication, et valide les différentes notes de position. Il s'est réuni à 21 reprises en 2023.

Le réseau des associations membres

Les associations membres de France Assos Santé se retrouvent régulièrement au sein de la Commission du réseau, pour échanger et partager leurs retours d'expériences. En 2023, la Commission du réseau s'est réunie à cinq reprises.

Parmi les sujets au cœur des discussions : les thématiques d'actualité de l'année – dont la fin de vie, les pénuries de médicaments, les données de santé et le PLFSS – et les activités internes à l'Union, comme le plan stratégique 2023-2026 et la formation.

La Commission du réseau permet également aux nouvelles associations de se présenter aux autres associations membres. En ceci, elle est une instance indispensable pour favoriser le sentiment d'appartenance et développer une vision commune au sein d'une Union diverse.

Le réseau des délégations régionales

Les présidents des délégations régionales se sont réunis à trois reprises en 2023 dans le cadre de l'élaboration du plan stratégique. Ils ont ainsi pu exprimer leurs attentes et leur avis sur la méthodologie, puis présenter la façon dont ils comptaient décliner le plan stratégique dans leur région.

Parallèlement à ces temps collectifs, les réunions en visioconférence avec chaque délégation régionale, mises en place en 2021 et 2022, se sont poursuivies en 2023. Elles permettent des échanges informels sur les actualités du siège et des régions entre le président de l'UNAASS et les présidents et coordinateurs régionaux.

Réunions des coordinateurs régionaux

Ces réunions ont vocation à favoriser la transmission d'informations et l'échange de pratiques entre le siège et les délégations, ainsi qu'entre les délégations elles-mêmes. En 2023, les coordinatrices et coordinateurs régionaux ont été réunis à quatre reprises, dont trois fois à Paris et une fois en visio.

Dans une année particulièrement riche en projets transverses, ces réunions ont permis de bien coordonner les actions phares de France Assos Santé, qui nécessitaient une articulation fine entre le niveau national et les délégations régionales, comme l'élaboration du plan stratégique, le nouvel annuaire des représentants des usagers ou encore l'implication des délégations dans l'élaboration des schémas régionaux de santé.

L'année 2023 restera marquée par une intense activité dans les délégations, où les élus et les équipes salariées se sont mobilisés sur plusieurs fronts, comme l'évolution des outils internes au service de la vie associative (annuaire des RU, formation) ou les enjeux de plaidoyer nationaux et régionaux. Les quelques exemples d'action régionale présentés au fil de ce rapport ne sont qu'une infime partie de l'importante activité déployée par les délégations dans les territoires.



Le Conseil d'administration de France Assos Santé (juin 2022)



Plan stratégique 2023-2026

Une aventure collective au service du développement de France Assos Santé

Temps fort et actualité majeure de l'année 2023 : la construction du plan stratégique de France Assos Santé, deuxième du nom, devant fixer ses orientations ainsi que les actions à mettre en œuvre pour les mener à bien durant la période 2023-2026.

Conçue sur le modèle participatif avec l'ensemble du réseau (associations membres, délégations régionales, salariés), l'élaboration du plan stratégique de France Assos Santé a été l'occasion d'ateliers, de sondages et d'appels à contributions, qui ont favorisé la circulation des idées et des opinions et, de manière générale, la conduite d'échanges enrichissants sur les besoins et les attentes des uns et des autres.

Au terme d'un travail collectif de huit mois, le 29 juin 2023, l'Assemblée générale de France Assos Santé a adopté à l'unanimité le plan stratégique 2023-2026. Quelques mois supplémentaires ont permis de travailler à sa déclinaison dans les 18 délégations, en tenant compte des réalités spécifiques à chacune d'entre elles (voir ci-après). Ce travail a permis, au final, d'élaborer un catalogue de 33 actions pour chacune des trois ambitions complémentaires que France Assos Santé doit poursuivre d'ici 2026 :

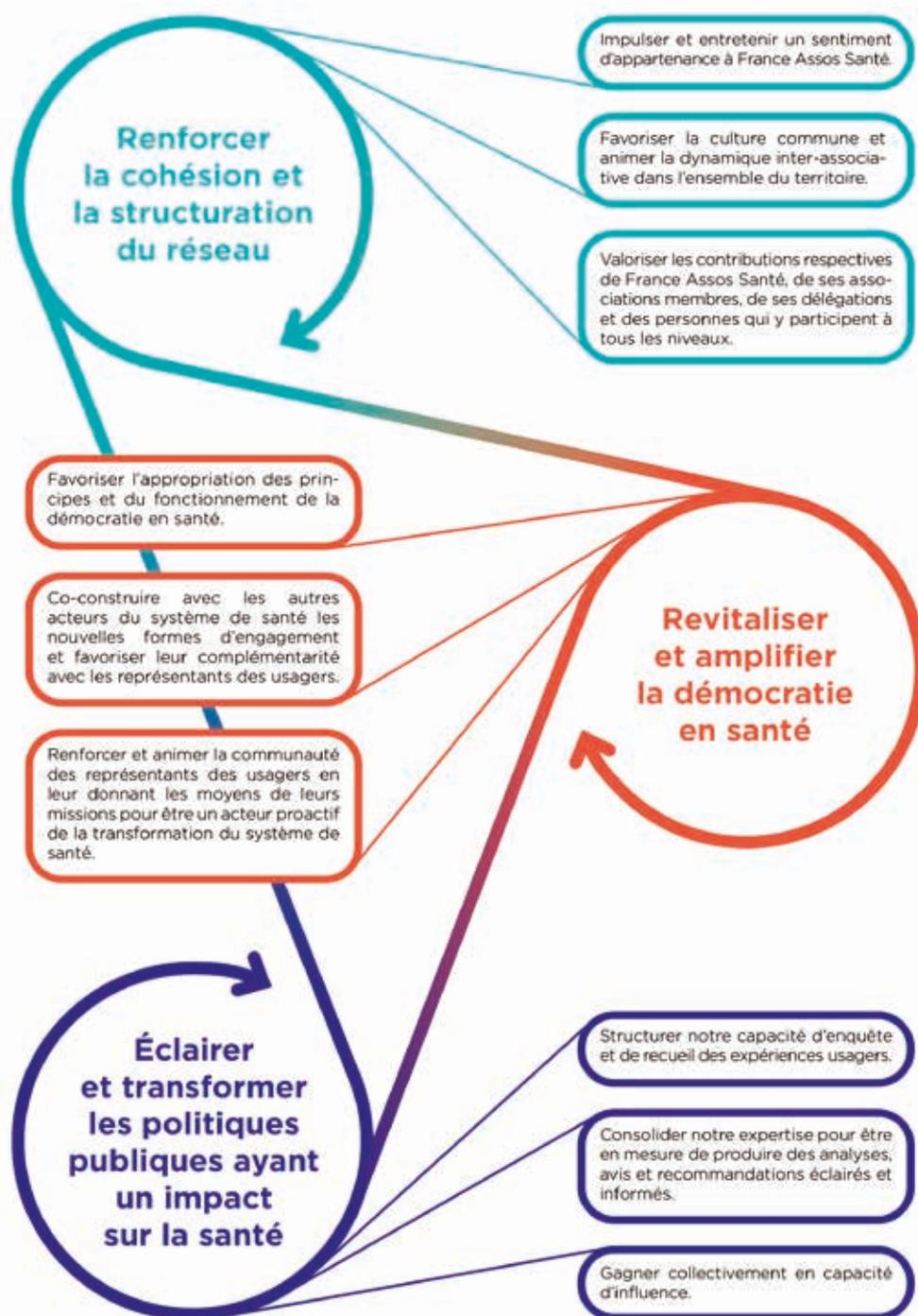


> **Renforcer la cohésion et la structuration du réseau** en développant une culture commune

> **Revitaliser la démocratie en santé** en garantissant la représentation et la participation effectives des usagers à tous les niveaux du système de santé

> **Éclairer et transformer les politiques publiques ayant un impact sur la santé** en se positionnant comme l'observatoire de la santé par les usagers et comme le garant et le promoteur de leurs droits

Ce plan à la fois réaliste et ambitieux représente une nouvelle étape du développement de France Assos Santé, au service d'une plus grande participation des usagers au système de santé, tout en s'appuyant sur un réseau toujours plus uni et structuré.





Déclinaison du plan stratégique dans les délégations

L'engagement autour de la construction du plan stratégique 2023-2026 s'est illustré tant au niveau national que régional. Toutes les délégations ont été sollicitées pour participer à son élaboration (questionnaires, ateliers, etc.), puis toutes se sont impliquées dans son appropriation en vue de sa déclinaison à l'échelle de leur territoire respectif, selon leurs spécificités. Trois mots peuvent résumer le travail mené par les 18 délégations pour appréhender et donner de l'écho à ce nouveau plan : informer, mobiliser, décliner.



▷ Délégation **Auvergne-Rhône-Alpes**

Une approche interrégionale...

Que ce soit en raison d'une proximité géographique, de problématiques communes et/ou d'une même recherche de dynamique, certaines délégations ont initié des **webinaires interrégionaux** dans les Outre-mer et l'Hexagone, plus particulièrement en phase d'appropriation. Citons quelques exemples.

La **Guadeloupe**, la **Martinique** et la **Guyane** ont organisé une visioconférence à destination des membres du réseau associatif antillo-guyanais pour favoriser l'appropriation du plan stratégique au regard des réalités de ces trois territoires.

De leur côté, les délégations de **Normandie** et des **Pays de la Loire** ont tenu un webinaire



▷ Délégation **Grand Est**

commun afin de sérier les actions à mettre en place pour répondre aux nouvelles ambitions de France Assos Santé.

Même esprit collaboratif avec l'initiative des délégations de **Nouvelle-Aquitaine** et d'**Occitanie**, qui, à l'occasion de leurs assises interrégionales, ont travaillé sur une idée d'action qu'elles pourraient mener conjointement dans le cadre de l'ambition « Démocratie en santé ».

... et des initiatives dans les régions

Chaque délégation régionale s'est emparée du plan stratégique pour le traduire à l'échelon de son territoire. Ces travaux ont donné lieu à de multiples échanges, dans le cadre de réunions en présentiel ou en visioconférence. Élus, membres du comité régional, réseau associatif, etc., tous les participants ont ainsi pu contribuer à l'élaboration de la feuille de route de la délégation régionale pour les trois prochaines années, en cohérence avec les ambitions stratégiques transverses de l'Union.



▷ Délégation **Nouvelle-Aquitaine**

Les associations nationales membres de France Assos Santé en 2023

• **AAVAM** (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) • **AMALYSTE** (Association des victimes des syndromes de Lyell et de Stevens-Johnson) • **AMI nationale** (Association nationale de défense des malades,

invalides et handicapés) • **ANDAR** (Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde) • **APAHJ** (Association pour adultes et jeunes handicapés) • **APF France handicap** • **APODEC** (Association de porteurs de dispositifs électriques cardiaques) • **ARGOS 2001** (Aide aux personnes atteintes de troubles bipolaires et à leur entourage) • **ARSLA** (Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique) • **ASBH** (Association nationale spina bifida et handicaps associés) • **ASF** (Association des sclérodermiques de France) • **ASFC** (Association française du syndrome de fatigue chronique) • **Autisme France** • **AVIAM** (Association d'aide aux victimes d'accidents médicaux) • **CADUS** (Conseil, aide et défense des usagers de la santé) • **CLCV** (Consommation, logement, cadre de vie) • **CNAFAL** (Conseil national des associations familiales laïques) • **CNAFC** (Confédération nationale des associations familiales catholiques) • **CNAO** (Collectif national des associations d'obèses) • **E3M** (Association d'entraide aux malades de myofasciite à macrophages) • **EFAPPE épilepsies** (Fédération des associations en faveur des personnes handicapées par des épilepsies sévères) • **EndoFrance** • **ENDOMind** • **Entraid'Addict** (Fédération alcool assistance) • **Épilepsie-France** • **Familles de France** • **Familles Rurales** • **Fédération française des diabétiques** • **Sésame Autisme** (Fédération Française Sésame Autisme) • **Fédération nationale des Amis de la santé** (Association de prévention et de lutte contre les addictions et plus spécifiquement l'alcoolisme) • **FFCM** (Fédération française des curistes médicalisés) • **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 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) • **UNAFTC** (Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés) • **UNAPECLE** (Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou leucémie) • **UNAPEI** (Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis) • **Vaincre la Mucoviscidose** • **Vivre comme avant** (Mouvement de soutien et d'aide morale aux personnes atteintes du cancer du sein) • **VMEH** (Visite des malades en établissements hospitaliers).



Une mission fondamentale de représentation des usagers

Représenter les usagers du système de santé est un exercice militant au service de l'intérêt de tous. Près de 5 000 bénévoles ont choisi de remplir ce rôle, faisant de France Assos Santé l'organisation de référence de la représentation des usagers.

Les RU, premiers maillons de la chaîne

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



Ils sont des intermédiaires indispensables entre les citoyens, les soignants, l'administration et les institutions. Acteurs reconnus du système de santé, ils sont en première ligne pour informer les usagers de leurs droits, mais aussi pour veiller à l'équité des pratiques et faire remonter les problèmes.

France Assos Santé joue un rôle indispensable dans le déploiement de ces RU : relais des appels à candidatures, concertation sur les désignations pour certains mandats, appui, mise en relation entre RU et formation, bien entendu.

L'Union veille aussi à ce que les représentants des usagers, notamment ceux en situation de handicap ou de précarité, puissent bénéficier de l'accompagnement nécessaire à l'exercice de leur mission.



**Pour vous soigner,
il faut des médecins.
Pour vous défendre,
il faut des**

**Représentants
des usagers
de la santé**

Formés pour vous représenter, 15 000 bénévoles associatifs défendent vos droits en tant que patient. Vous trouverez leurs coordonnées dans le livret d'accueil ou sur le site de chaque établissement de santé.

Défendre vos droits Vous représenter Agir sur les lois

Retrouvez France Assos Santé près de chez vous sur france-assos-sante.org

**France
Assos
Santé**
La voix des usagers

Le Représentant des Usagers, vecteur de changement...

La principale raison d'être de la représentation des usagers est de produire du changement, au sein du système de santé, afin qu'il s'adapte à ses utilisateurs finaux : les citoyens.

L'action du Représentant des Usagers, en particulier au sein des établissements de santé, permet, le plus souvent à l'occasion de la découverte de dysfonctionnements, de faire évoluer les pratiques des professionnels, la manière dont l'utilisateur est pris en charge.

Mais au-delà de ce changement de pratiques, la représentation des usagers a permis un changement de regard au cœur même du système de soins : faire entrer le point de vue de l'utilisateur dans l'évaluation du fonctionnement et de l'organisation hospitaliers par exemple, et de construire la politique qualité en tenant compte de ce regard.

Aujourd'hui, l'utilisateur souhaite mieux comprendre ce qui lui arrive, et être associé et acteur de son processus de soins.

... à tous les niveaux du système de santé

Les Représentants des Usagers occupent des mandats au niveau national comme au niveau local.

Au niveau national, leur participation aux instances des différentes agences de la santé (Haute Autorité de santé, Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé, Caisse nationale d'Assurance maladie, Établissement français du sang, entre autres) permet d'infléchir les textes législatifs et réglementaires.

Au niveau régional, leur participation au sein de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) permet d'émettre une voix sur la politique régionale de santé.

Au niveau local, ils agissent au plus près de l'utilisateur et des soignants via leur présence au sein des établissements de santé.

Les Représentants des Usagers ont aussi un droit à la parole sur le financement du système de santé à travers les mandats qu'ils occupent au sein de la Caisse nationale d'Assurance maladie (Cnam) et des caisses locales d'assurance maladie.



La mise en ligne du nouvel annuaire des représentants des usagers

En 2023, France Assos Santé s'est dotée d'un outil fondamental pour identifier les RU dans les instances de santé et répertorier l'ensemble des mandats, en remplacement d'un annuaire obsolète qui ne répondait plus aux besoins de l'Union et de ses associations membres.

Une nouvelle base de données unifiée et s'appuyant sur les meilleures technologies du marché a donc été mise en ligne en juillet, après plusieurs mois de travail collectif entre services du siège (communication, formation, secrétariat...) et membres des délégations régionales.

Ce chantier d'envergure doit permettre la constitution d'une véritable photographie du panorama de la démocratie en santé.

L'*Annuaire des représentants des usagers* est un outil conçu par France Assos Santé permettant de répertorier l'ensemble des mandats et d'identifier les représentants des usagers (RU) siégeant dans les différentes instances en établissement de santé (commission des usagers, conseil de surveillance, conseil d'administration, etc.), mais aussi dans d'autres instances comme les commissions de conciliation et d'indemnisation (CCI), les comités de protection des personnes (CPP), ou encore les caisses primaires d'Assurance maladie (CPAM).

Il est régulièrement mis à jour par les délégations régionales qui, généralement, récupèrent auprès des ARS les informations sur les nominations des RU. La mise à jour des données est donc tributaire de cette nécessaire articulation entre les délégations et les ARS (et donc, de différents services des ARS, tous les mandats de représentant des usagers n'étant hélas pas suivis par les mêmes services au sein des agences...).

Il faut noter que la reprise des données de l'ancien annuaire des représentants des usagers, dans le respect des normes RGPD, a donné lieu à un important travail de vérification et de correction des données effectué par les délégations régionales. De ce fait, le nombre de représentants des usagers ayant un mandat en cours a baissé, comparativement aux chiffres des années antérieures, qui provenaient d'un outil moins performant. À partir de bases dorénavant plus fiables, fin décembre 2023, on recensait **4 483 représentants des usagers avec un mandat en cours, pour 6 285 postes de représentation occupés**. Ces chiffres sont appelés à augmenter en 2024, avec la saisie progressive de données par les délégations régionales.

L'annuaire des RU a été lancé officiellement fin octobre 2023 auprès du réseau. Il est accessible sur le site extranet de France Assos Santé, en accès réservé aux adhérents de nos associations, aux RU qui y sont répertoriés et à certains acteurs institutionnels (ministère de la santé, ARS, Assurance maladie).

Les travaux menés pour la mise en place de la nouvelle base de données/du nouvel annuaire RU ont été étroitement liés aux nouveaux outils déployés pour la gestion des formations.

La nouvelle base de données des RU constitue une avancée significative, en lien avec les ambitions et les objectifs stratégiques, tant au niveau national que régional. Avec des données plus fiables, la nouvelle base de données doit permettre à l'Union de développer et valoriser le réseau des représentants des usagers, et de mieux animer le réseau associatif en accompagnant les temps forts de la démocratie en santé dans tous les territoires (formation, communication, événements...).

Demandez votre silhouette RU !

Comment donner plus de visibilité aux représentants des usagers ? Et mieux les faire connaître auprès des usagers et des professionnels de santé ? Une initiative originale fait son chemin, de délégation en délégation : les silhouettes RU ! Ces silhouettes à taille réelle permettent de signaler et de personnifier les représentants des usagers dans les établissements de santé, tout en mettant en avant leurs actions. En 2023, trois délégations les ont déployées avec succès, dans la foulée de la délégation d'Occitanie, première à les avoir adoptées.



▷ Délégation Bretagne

France Assos Santé Bretagne a proposé des silhouettes à l'ensemble des établissements de soins bretons et des représentants des usagers. En plus du visuel, la délégation s'est aussi chargée du recueil des commandes pour la mise en lien avec l'imprimeur - le coût des silhouettes étant à la charge des établissements. Fin 2023, quelque 50 établissements étaient équipés d'une ou plusieurs silhouettes, soit environ la moitié des établissements de la région !

▷ Délégation PACA

Du 13 au 17 novembre 2023, la délégation France Assos Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur a distribué près d'une centaine de silhouettes dans toute la région. Un authentique « RUoad trip » ! Ces silhouettes gratuites ont été commandées et récupérées par les représentants des usagers souhaitant les proposer à l'établissement de santé dans lequel ils exercent leur mandat.

Finalement, ce sont près d'une centaine de silhouettes et 10 000 flyers présentant le rôle et les missions des RU qui ont été diffusés dans l'ensemble de la région.

▷ Délégation La Réunion

Les silhouettes des RU sont installées à l'accueil des établissements de santé, pour être visibles de tous et attirer l'attention. Leur identité est créole et, grâce à deux bulles de dialogue en créole réunionnais, elles invitent les usagers et les patients à venir rencontrer les représentants des usagers : « Bonjour, nou lé représentants des usagers », « nou lé la pou aide a zot, défand zot droits ».

Dix silhouettes ont été fabriquées en 2023, la première ayant été livrée à l'occasion de l'inauguration de la nouvelle maison des usagers du Groupe hospitalier Est Réunion (GHER). Le flyer RU qui l'accompagne explique ce que sont les RU, leur rôle, leur engagement aux côtés des usagers et comment les contacter.





Les assises régionales des RU

Les assises régionales des représentants des usagers (RU) ont vu le jour récemment, à l'initiative des délégations régionales elles-mêmes et, à l'origine, de France Assos Santé Hauts-de-France. Ces assises visent à offrir un espace d'expression aux RU en leur donnant l'occasion de partager, de se nourrir des expériences des uns et des autres, de se connaître et de se reconnaître. Elles permettent également d'inviter d'autres acteurs de la démocratie en santé, dont les pouvoirs publics, pour échanger sur la place et le rôle des représentants des usagers.

▷ Délégation **Hauts-de-France**



Le 8 décembre 2023, la délégation a organisé la 3^e édition des assises régionales des représentants des usagers des Hauts-de-France, en présence d'une centaine de participants.

Outre des tables rondes sur les filières gériatriques, l'expérience patient et la représentation des usagers, des moments mêlant convivialité et réflexions ont rythmé la journée tout en favorisant les échanges et les rencontres entre RU. Mention spéciale pour une séquence animée par la compagnie théâtrale Les Pieds sur scène, qui a proposé six saynètes autour du thème « Vis ma vie de RU », en évoquant l'enjeu et l'engagement du RU, l'intérêt collectif de son mandat ainsi que l'importance de son écoute et de sa diplomatie.

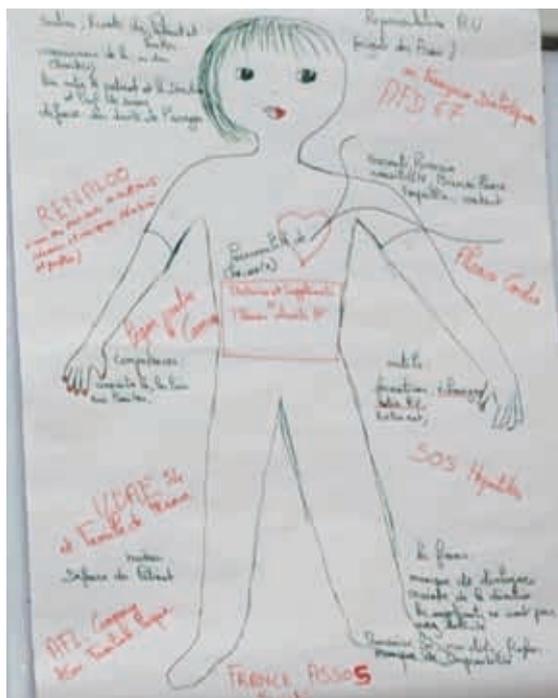
Cette journée a aussi été l'occasion pour le service démocratie sanitaire de l'ARS Hauts-de-France de présenter les résultats de l'appel à candidatures pour les mandats de RU en CDU.

Elle a aussi permis aux équipes de la délégation de présenter le nouvel annuaire des RU de France Assos Santé.

▷ Délégation **Grand Est**

France Assos Santé Grand Est a organisé ses 2^e assises le 2 mai 2023, réunissant environ 65 représentants des usagers de tous horizons.

Grâce à une approche originale – le dessin, les participants ont travaillé autour de la représentation d'un RU, au figuré. **Douze dessins de RU** ont





vu le jour, selon la distribution suivante : au niveau de la tête, les connaissances et les représentations que les participants avaient du RU ; au niveau du cœur, ce qui anime un RU ; au niveau de la main droite, ses compétences, et de la main gauche les outils à sa disposition ; au niveau du pied droit, ce qui est moteur pour lui, et du pied gauche, ce qui le freine dans sa mission.

Les RU ont ensuite participé à un atelier baptisé « le Théâtre-Forum », et joué dans des saynètes reprenant des situations rencontrées par des RU dans différents mandats. Ces jeux de rôle leur ont permis de prendre conscience des attitudes à faire évoluer, quand cela était nécessaire. La journée s'est terminée par un travail commun autour d'une thématique essentielle : se faire connaître en tant que RU auprès des usagers, des instances et des professionnels de santé.

▷ Délégation **Occitanie et Nouvelle-Aquitaine**

Les 2^e assises coorganisées par les délégations d'Occitanie et de Nouvelle-Aquitaine se sont tenues en octobre 2023. Elles étaient centrées sur la recherche de pistes d'actions communes pour répondre de manière concrète et pragmatique à l'ambition 2 du *Plan stratégique de France Assos Santé 2023-2027* (« revitaliser et amplifier la démocratie en santé »).

Organisées sous la forme d'un hackathon sur le thème « **Comment renforcer et animer le réseau associatif et la communauté des représentants des usagers ?** », ces assises, qui se sont déroulées sur deux jours, ont offert aux 85 participants l'occasion de travailler de manière continue pour

faire émerger des idées novatrices. Les réflexions ont été recensées dans un livre blanc, ouvert à toutes les délégations et tous les membres du réseau (national et régional) de France Assos Santé, pour usage et mise en application.

▷ Délégation **PACA**

En région PACA, les premières assises régionales des RU de Provence-Alpes-Côte d'Azur se sont tenues le 13 juin 2023, réunissant 60 représentants des usagers et membres associatifs de la région. Baptisées « États généraux », elles ont été consacrées à la mise en avant de la diversité des usagers et des RU qui les représentent, autour d'un mot d'ordre : faire résonner la voix de tous les usagers du système de santé !

▷ Délégation **Corse**

La journée régionale organisée le 10 novembre 2023 par la délégation de Corse a réuni plus de 115 participants, en présence de la directrice générale de l'ARS de Corse. Objectif : renforcer la notoriété de France Assos Santé et promouvoir la représentation des usagers.

Organisés autour de deux thématiques – « Quelle place pour la représentation des usagers aujourd'hui ? » et « L'enjeu du parcours de soins coordonné », ces échanges ont permis un partage d'expériences de représentants des usagers, à l'instar des assises organisées dans les autres délégations.



Écouter, défendre et agir : nos **combats** en 2023



Pénuries de médicaments, inégalités d'accès aux soins, téléconsultations, maltraitances, etc., les dossiers ont été nombreux en 2023. Les actions et notes de position de France Assos Santé l'ont été à proportion. Actualité oblige, deux nouveaux groupes de travail ont vu le jour, respectivement dédiés à la fin de vie et à l'alcool. Retour sur une année de forte mobilisation en matière de plaidoyer.

Pour porter la voix des usagers, il faut commencer par les écouter. Et donc recueillir leurs attentes et besoins. Leurs difficultés aussi. C'est pourquoi France Assos Santé mène régulièrement des enquêtes exclusives auprès du grand public et de son réseau, dont les résultats sont analysés et utilisés pour alimenter nos positions et nos propositions. Les groupes de travail, au nombre de 10 depuis 2023, sont la cheville ouvrière de la construction de ces argumentaires formulés en direction des pouvoirs publics et diffusés à l'ensemble de notre réseau. En effet, la dernière étape consiste à porter et relayer cette parole dans les différentes instances de santé et lors de rendez-vous institutionnels, et à en faire l'écho dans la presse. Cela suppose d'être présents sur plusieurs fronts, urbi et orbi.

De la couverture du risque maladie aux produits de santé, du numérique à la fin de vie, en passant par l'offre de soins ou les territoires, France Assos Santé a développé une expertise reconnue, alimentée en continu par les retours du terrain associatif et les enquêtes menées sur des thématiques données auprès des usagers et de leurs représentants.

5

enquêtes nationales,
dont 2 auprès du grand
public et 3 auprès
des représentants
des usagers et des
associations

57

journées/séminaires/
débats publics,
dont 54 en régions

97

notes de position,
dont 50 au niveau
national et européen
et 47 en régions

2

dépôts de plainte

Stratégie nationale de santé : la position de France Assos Santé

C'est in extremis que France Assos Santé s'est prononcée sur le projet de la nouvelle stratégie nationale de santé (SNS), appelée à couvrir la décennie 2023-2033. La consultation en ligne a été ouverte en septembre 2023. Dans la foulée, France Assos Santé a rendu sa copie, sous la forme d'un document de 22 pages. Tour d'horizon en sept points capitaux.

Le projet de stratégie nationale de santé (SNS) 2023-2033, prévue par la loi et définie par le gouvernement, a été soumis tardivement à consultation, laissant peu de temps aux partenaires, représentants des usagers et associations pour en prendre connaissance, le commenter et faire d'éventuelles « contre-propositions ». La SNS constitue le cadre de la politique nationale et territoriale de santé et, partant, détermine les domaines d'action perçus comme prioritaires. Dans son introduction, France Assos Santé déplore : « Les délais très courts donnés pour réagir au projet de SNS sont une illustration du défaut de concertation observé dans la construction de cette SNS ». Elle en veut pour preuve le bilan mitigé de la précédente stratégie 2018-2022. Faute de temps suffisant pour conduire une réflexion de fond, France Assos Santé s'est focalisée sur sept enjeux clés du projet, tout en regrettant le manque de précisions quant aux moyens et indicateurs de suivi de cette SNS.





➤ **Stratégie nationale de santé : la position de France Assos Santé**

*Sur la question de la **prévention** et de la **promotion** de la **santé** :*

L'un des chevaux de bataille de France Assos Santé. Nous regrettons que la SNS, telle que présentée fin 2023, insiste sur le rôle des comportements individuels, réduisant la responsabilité des pouvoirs publics, en termes d'accès, de promotion d'environnements favorables, de régulation de la publicité pour les produits nocifs pour la santé, etc.

*Sur la question de l'**accès financier** aux **soins** :*

France Assos Santé souhaite que la prochaine SNS ne se cantonne pas au seul « 100 % santé », comme le suggère le projet transmis aux partenaires. Selon nous, les freins financiers à l'accès aux soins vont bien au-delà : dépassements d'honoraires, restes à charge hospitaliers, etc. La lutte contre le non-recours aux droits et la protection sociale des publics les plus vulnérables doivent également constituer un objectif prioritaire dans la prochaine stratégie décennale.

*Sur la question de l'**accès au médecin** traitant :*

France Assos Santé juge le projet insuffisant, notamment en raison de l'absence de mesures de régulation de l'installation des médecins libéraux et d'amélioration de l'offre et de la prise en charge des transports sanitaires. Deux conditions *sine qua non* pour réduire les inégalités territoriales.

*Sur la question de l'**organisation territoriale** de la **santé** :*

France Assos Santé souligne la nécessité de définir précisément les objectifs assignés aux différents offreurs de santé, pour répondre au mieux aux attentes des populations et des territoires concernés.

*Sur la question de la **démocratie** en **santé** :*

La place et la contribution des associations d'usagers du système de santé n'apparaissent pas clairement dans la phase de mise en œuvre des politiques publiques pour les années à venir, estime France Assos Santé, qui regrette la confusion faite entre la participation et la représentation organisée des usagers. L'Union formule de nombreuses propositions pour moderniser le cadre d'exercice de la représentation des usagers, reconnaître cette représentation dans les nouvelles organisations territoriales (SAS, DAC, CPTS) et permettre les conditions d'une participation efficace des représentants des usagers et d'autres formes d'engagement dans les politiques publiques de santé (allant des frais de déplacement à l'utilisation de méthodologies de co-construction dans les instances de démocratie en santé...).

*Sur la question de l'**innovation** :*

France Assos Santé ne cache pas ses réserves sur les propositions relatives à l'évolution du cadre réglementaire en matière de recherche clinique. Si certaines situations très précises doivent être prise en compte (maladies rares), ces évolutions ne doivent pas contribuer à abaisser le niveau de preuve d'efficacité demandé par le régulateur.

*Sur la question du **numérique** en **santé** :*

Peu d'ambitions inédites ou impactantes, observe France Assos Santé. C'est en particulier le cas en ce qui concerne la planification des services de télésanté dans les territoires et l'accompagnement numérique, en deçà des attentes sociétales.

À la suite de ses remarques sur ces sept points clés, France Assos Santé a étoffé sa réaction sur certains des points égrainés ci-dessus, dans une approche plus détaillée et constructive (leviers, finalités, etc.), rappelant ainsi l'intérêt, voire la nécessité de compiler les expertises de toutes les parties prenantes dans l'élaboration de la SNS, initialement pensée comme un travail collaboratif.

Dans les régions, ça bouge !

Projets régionaux de santé (PRS) : des délégations proactives

Le projet régional de santé est un document stratégique qui définit la politique régionale de santé ainsi que les résultats attendus à 10 ans (2018-2028). Sa partie dite « schéma régional de santé » est révisée tous les cinq ans, en co-construction avec les acteurs de la santé et les usagers. Cette actualisation orchestrée par les ARS s'est déroulée en 2023. Coup de projecteur sur quatre territoires.

Pays de la Loire

Focus sur les activités soumises à autorisation

La contribution de France Assos Santé et de son réseau associatif a essentiellement porté sur le volet dédié aux activités soumises à autorisation. Cela concerne un peu plus d'une quinzaine de disciplines, depuis la médecine et les traitements du cancer jusqu'à la permanence des soins en établissement de santé, en passant par l'assistance médicale à la procréation. L'avis est disponible sur le site de la délégation.

Nouvelle-Aquitaine

Une mobilisation transversale

Trente représentants des usagers issus des associations du réseau de France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine se sont investis entre octobre 2022 et mars 2023 pour être présents dans les 20 groupes de travail pilotés par l'ARS. En parallèle, ces mêmes RU ont assisté à quatre réunions de coordination animées par la délégation sur les thématiques suivantes : premiers recours/urgences/soins de proximité, santé mentale, parcours personnes âgées et/ou en situation de handicap, prévention en santé. Un avis, disponible sur le site de la délégation, a été rendu en septembre 2023.

Auvergne-Rhône-Alpes

Un catalogue de 10 priorités



En vue de la révision du schéma régional de santé, la délégation a ciblé six thématiques : santé des jeunes, accès aux soins, accès à la prévention,

santé en milieu médico-social, santé des personnes en situation de précarité et droits et démocratie en santé. Au terme d'un travail inter-associatif de plusieurs mois, 10 propositions ont été transmises pour avis à l'ARS. Certaines ont été intégrées, notamment en matière d'accompagnement des personnes vulnérables et de démocratie en santé. Le 22 novembre, une conférence grand public a été organisée pour présenter la nouvelle feuille de route.

Île-de-France

Démocratie en santé et environnement en haut de l'affiche

La délégation francilienne a surtout travaillé sur l'un des axes du PRS consacrés à la démocratie en santé. Intitulé : « Renforcer le pouvoir d'agir des habitants, des usagers et des citoyens ». Deux séminaires se sont tenus à l'ARS Île-de-France, à l'issue desquels une feuille de route a été établie. L'équipe de France Assos Santé Île-de-France a également participé à plusieurs groupes de travail, plus spécifiquement sur l'élaboration du projet régional santé environnement. Dans les deux cas, un avis a été émis.



À l'écoute des besoins et des attentes des usagers

Outre les remontées du terrain qui, via le réseau et la ligne d'écoute Santé Info Droits, lui permettent de construire ses plaidoyers, France Assos Santé mène aussi des enquêtes plus ciblées. En 2023, elle en a réalisé cinq. Deux ont été menées auprès du grand public, dont le sondage exclusif sur les enjeux de santé liés à l'environnement, thématique au cœur des revendications de France Assos Santé pour davantage de prévention.

Des enquêtes grand public

Le baromètre 2023 des droits des personnes malades : un instantané annuel

Cette enquête, réalisée en partenariat avec l'institut de sondage BVA, permet de mesurer la connaissance des patients et de leurs proches vis-à-vis de leurs droits en santé. Le baromètre 2023 montre que la majorité des personnes interrogées (90 %) se sentent bien informées sur leur santé ainsi que sur les soins et traitements qui y sont liés. Idem en ce qui concerne globalement le respect de leurs droits. Dans le détail, l'application du droit de choisir son médecin ou son établissement de santé est en recul de cinq points par rapport à 2022 : près d'un quart des Français sont concernés. Autre problématique : les pénuries de médicaments, auxquelles 37 % des Français ont déjà dû faire face au moins une fois. Deux situations inquiétantes, sur lesquelles France Assos Santé et d'autres acteurs du monde de la santé ne cessent de tirer la sonnette d'alarme depuis plusieurs années. Derniers chiffres : si la légitimité des associations de patients et d'usagers est reconnue par 54 % des répondants pour représenter les usagers (+ six points par rapport à 2022), ils ne sont plus que 30 % à savoir qu'il y a des représentants des usagers (RU) au sein

des établissements de santé. France Assos Santé doit poursuivre ses efforts pour améliorer leur visibilité et leur notoriété.

« Les Français et les enjeux de santé liés à leur environnement de vie » : un sondage exclusif

Alcool, tabac, malbouffe, pesticides, particules fines, perturbateurs endocriniens, microplastiques, etc. : dans un contexte de hausse constante des maladies chroniques, dont les cancers, France Assos Santé a choisi, en 2023, de sonder les attentes des Français par rapport aux risques auxquels ils sont potentiellement exposés. L'enquête, réalisée en partenariat avec l'institut Harris Interactive, s'est déroulée en décembre 2023, en ligne. Cette étude a mis en lumière deux données qui vont dans le sens d'un besoin de repères. En effet, si les Français se sentent exposés à plusieurs types de risques, ils se déclarent concomitamment démunis pour s'en protéger, déplorant des difficultés d'accès à une information fiable, jusque dans la lecture de l'étiquetage des aliments, qu'ils jugent peu transparent – exemples types avec les additifs et les aliments ultra-transformés. Sans surprise, ils se prononcent en faveur de la généralisation du Nutri-Score (88 % des répondants) et, globalement, d'un renforcement des mesures de prévention auprès des jeunes, en ce qui concerne le tabac (58 %) et l'alcool (61 %). Le message des Français est clair : la prévention doit être une priorité de santé publique. Et il rejoint les positions de France Assos Santé. Les résultats de cette étude seront d'ailleurs utiles pour appuyer les réflexions des groupes de travail Alimentation et Alcool. Précisons enfin que ces mêmes résultats ont été remis en avant-première le 8 février 2024 à Catherine Vautrin, ministre du Travail, de la Santé et des Solidarités.





Trois consultations des représentants des usagers et des associations

Associations et RU sondés séparément sur la fin de vie

Une partie de l'année 2023 a été occupée par le dossier de la fin de vie, à la suite de la mise en œuvre des différents chantiers impulsés par le sommet de l'État visant à faire évoluer la législation sur ce sujet – convention citoyenne, groupes de travail professionnels, parlementaires, etc. C'est dans ce contexte que le ministère de la Santé a

missionné France Assos Santé pour mener une consultation de son réseau sur cette question, avant l'été. Celle-ci s'est tenue d'avril à juin.

Les représentants des usagers ont également été sollicités, mais de façon plus ciblée, en l'occurrence sur les motifs de plaintes et de réclamations les plus courants sur le sujet de la fin de vie. Ce recueil de témoignages, d'avis, d'observations et de retours d'expérience a permis de dresser un état des lieux des difficultés rencontrées par les personnes malades et leurs proches en ce qui concerne l'exercice de leurs droits (accès à des soins palliatifs, par exemple), mais aussi de la question du soulagement de la douleur ou du respect des volontés du patient. Finalement, les résultats de cette double consultation, remis le 20 juillet 2023 au ministère de la Santé, ont souligné l'inadaptation du cadre réglementaire actuel dans certaines situations.

Enquête-bilan au terme de la première année de mandature des RU en CPAM

Au printemps 2023, France Assos Santé a sondé l'ensemble de ses représentants d'usagers qui siègent en Caisse primaire d'Assurance maladie pour faire un bilan de leur première année de mandature. Cette enquête a été motivée par des retours d'expérience faisant état de dysfonctionnements récurrents. Sur les 196 personnes recensées, 147 ont répondu. Les trois quarts d'entre elles ont été formées par France Assos Santé, dont l'accompagnement est évalué à 4,3 sur 5. Pour ce qui est de l'organisation des conseils et commissions, elle est gratifiée d'un 4 sur 5. Mais des points noirs subsistent, comme la répartition des sièges en commissions : 27 % des représentants des usagers n'ont pu aller dans les commissions souhaitées, au motif, dans 30 % des cas, que les postes avaient été distribués en amont, sans tenir compte des RU de France Assos Santé. D'autre part, l'accueil et l'information des RU désignés sont parfois inexistantes (pour 16 % des sondés). Quant aux difficultés les plus fréquemment rencontrées par les assurés, elles touchent, par ordre décroissant, l'accès aux soins, les problématiques financières d'accès aux soins ainsi que les relations entre la caisse territoriale et les assurés.



Arrêt sur image avec la ligne Santé Info Droits

L'Observatoire sur les droits des malades 2022

Autre source d'information au plus près du vécu des Français : l'Observatoire de France Assos Santé sur les droits des malades. L'édition 2022, la 16^e, a été publiée à l'automne 2023. Ce document est une mine de données (verbatim, nombre d'appels et de courriels, thématiques par ordre d'importance, etc.) qui permettent de donner une lecture à la fois quantitative et

qualitative, assez fidèle, des difficultés auxquelles sont confrontés les patients. Parmi les principaux enseignements qui ressortent des sollicitations traitées par Santé Info Droits : les droits des malades dans leur recours au système de santé restent la première préoccupation (43,4 %), devant les questions liées au travail (14,9 %), en forte progression, et celles ayant trait aux revenus de remplacement en cas d'arrêt maladie ou d'invalidité (11,3%), également à la hausse. Enfin, fait très encourageant, on note un très fort taux de satisfaction des appelants : 93,6 %.

Enquête flash : les discriminations en question

En 2022, une enquête flash, réalisée auprès des utilisateurs de la ligne, a porté sur les questions de discrimination, à la fois dans leur accès aux soins, quel qu'en soit le motif, et dans leur quotidien du fait de leur état de santé ou de leur handicap. Sur les 187 appelants ayant répondu à l'enquête, 71,1 % étaient des femmes. Pour ce qui est de l'accès aux soins, 27,8% des répondants déclarent avoir déjà été victime de discrimination dans l'accès aux soins et 17,6% déclarent connaître des personnes l'ayant été. Principales raisons : l'état de santé, le handicap, la grossesse ou des caractéristiques génétiques, en premier lieu, suivis par le fait d'être bénéficiaire de la complémentaire santé solidaire (C2S) ou de l'aide médicale d'État (AME). Dans 83,8 % des cas, l'auteur de ces discriminations est un professionnel de santé.

Pour ce qui est du second volet de l'enquête, 50 % des déclarants affirment avoir été victimes de discrimination en raison de leur état de santé, de leur handicap ou de leur grossesse, ou connaître des personnes qui l'ont été. Dans la moitié des cas, ces discriminations concernent le travail, devant la vie quotidienne (transports, accessibilité, loisirs, commerces) pour 22,8 % des répondants, puis le logement (19,5 %). Enfin, 76,4 % des personnes interrogées estiment que les personnes malades ou en situation de handicap sont insuffisamment protégées contre les discriminations.





La construction et la défense de positions communes

Après le recueil de la matière première, via les enquêtes, consultations et retours d'expérience, et l'identification des attentes des usagers du système de santé, vient le temps de la construction du plaidoyer commun. À la manœuvre : de nombreux groupes de travail de France Assos Santé, auxquels s'ajoutent des journées nationales propices à l'échange avec des experts extérieurs.

Une année intense en matière de plaidoyer

Deux nouveaux groupes de travail

En 2023, deux nouveaux groupes de travail ont vu le jour : l'un dédié à l'alcool, l'autre à la fin de vie. Le nombre total de groupes de travail internes actifs est ainsi porté à 10.

Le groupe « alcool ». Fort d'une quinzaine de participants issus d'associations d'entraide aux personnes alcoolodépendantes, de pathologies en lien avec la consommation d'alcool, de consommateurs et de familles, le groupe alcool, mis en place en novembre 2023, a pour objectif de continuer à porter le Dry January. Comment ? En établissant un plaidoyer pour demander des mesures réglementaires plus strictes, telles que l'instauration d'un prix minimum par unité d'alcool ou la révision de la loi Évin, et des actions de prévention à la hauteur des enjeux en termes de santé publique - l'alcool étant responsable chaque année de 41 000 décès. En 2023, le groupe de travail a donc préparé la 5^e édition du « Mois de janvier sans alcool » et contribué au projet de nouvelle plainte contre la RATP, pour promotion de l'alcool dans ses stations, à proximité des établissements scolaires - lire sur le sujet page 37.

Le groupe « fin de vie ». Composé d'une vingtaine de représentants d'associations de malades, du champ du handicap ou de familles, et d'associations axées spécifiquement sur l'accompagnement de la fin de vie, ce groupe, créé lui aussi en novembre 2023, a pour visée : d'assurer le suivi des travaux d'élaboration de la future loi sur la fin de vie, initiés en 2023, ainsi que de la stratégie décennale de développement des soins palliatifs, de prise en charge de la douleur et d'accompagnement de la fin de vie ; de porter les attentes des usagers du système de santé. Les préconisations du groupe ont été remises, à sa demande, au cabinet de la ministre de la Santé de l'époque, Agnès Firmin-Le Bodo, relayant ainsi la demande d'une représentation associative forte dans la future gouvernance de la stratégie.

Forte mobilisation et multiples contributions

Globalement, par la mobilisation de ses groupes de travail, des associations membres et des représentants des usagers, France Assos Santé a produit des notes de position sur des dossiers de fond prioritaires, fourni des avis pour les pouvoirs publics (Cour des comptes, Inspection générale des affaires sociales, ministères, Assemblée nationale ou Sénat) et publié des bons ou mauvais points, en réaction à l'actualité.



En matière de productions, la cadence a été soutenue en 2023. France Assos Santé a participé à 47 auditions et conçu 97 notes de position, avis, préconisations et rapports, dont 50 au niveau national et européen, et 47 en régions – des groupes de travail existent en effet dans les territoires, sur des thématiques saillantes à l'échelle locale. Aperçu, en quelques exemples succincts, de certains des dossiers abordés durant l'année 2023.

Groupe « Assurance maladie ». L'incontournable PFLSS qui, pour ce qui concerne l'année 2024, a donné lieu à de nombreuses propositions, notamment en termes d'accès financier aux soins et d'amélioration des prestations (lire sur le sujet page 34), la complémentaire santé solidaire (CSS), le « 100 % Sécu », l'aide médicale d'État (AME), malmenée en 2023, ou encore la pension d'invalidité.

Groupe « produits de santé ». La lutte contre les pénuries de médicaments a été élargie, en 2023, aux dispositifs médicaux. Dans le cadre du PFLSS 2024, des propositions ont été portées visant à renforcer le rôle de l'Agence nationale de sécurité des médicaments (ANSM) ou appelant à la publicisation de la liste des médicaments à intérêt thérapeutique majeur (ibid.), des prix des médicaments, dont les anti-cancéreux innovants, ou encore à la régulation du financement des produits de santé. Ces propositions ont donné lieu à un nombre important de notes et de rendez-vous.

Groupe « offres de soins & territoires ». L'année 2023 a été grandement occupée par la question de l'ouverture des parcours de soins aux professions paramédicales, dont les infirmiers en pratique avancée (IPA). Parmi les autres sujets abordés, citons le traitement des maltraitements dans les secteurs sanitaire, social et médico-social, le renforcement des conseils territoriaux de santé (CTS) pour améliorer l'accès aux soins, et le manque de transparence et d'harmonisation des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), préjudiciable à une coordination efficiente des soins. Enfin, de nombreux avis ont été rendus sur un nombre conséquent de propositions de loi (PPL).

Groupe « usagers partenaires ». Plusieurs actions ont été menées autour des différentes formes d'engagement dans les établissements de santé, notamment avec la finalisation et la diffusion de la fiche destinée à les présenter et à les articuler entre elles, au profit des patients.

Groupe « numérique en santé ». En haut de la pile des sujets traités, la télémédecine, avec un manifeste et de nombreuses recommandations, Mon espace santé, et l'utilisation des données de santé pour la recherche médicale. La cybersécurité et l'intelligence artificielle ont également fait l'objet de travaux préparatifs, en prévision de 2024.

Groupe « alimentation ». En 2023, le groupe de travail a continué à militer en faveur de la généralisation du Nutri-Score, avec la publication d'une note de position intitulée « *Soutenir le Nutri-Score pour permettre à tous des choix alimentaires éclairés* », en lien avec la défense par France Assos Santé d'une politique de santé publique davantage axée sur la prévention – plaidoyer mis en avant dans sa réaction au projet de stratégie nationale de santé – lire sur le sujet page 24. Le 28 octobre 2023, dans le quotidien *Le Monde*, France Assos Santé figurait parmi les signataires d'une tribune initiée par l'ONG Foodwatch contre le matraquage publicitaire des industriels de la malbouffe vis-à-vis des enfants.

Groupe « indemnisation ». La mobilisation entamée en 2022, au niveau européen, autour du projet de révision de la directive de 1985 sur la responsabilité des produits défectueux s'est poursuivie – lire sur le sujet page 31.

Groupe « accès à l'emprunt et à l'assurance ». Année 2023 : première année pleine et entière pour la loi Lemoine, entrée en vigueur en juin 2022, qui supprime notamment les questionnaires de santé pour les prêts inférieurs à un certain montant. Recueil des retours d'expérience, notamment via la ligne Santé Info Droits, et bilan. Un travail a également été mené pour rendre plus lisible et facile d'accès le site de la convention AERAS.

Dans les régions, ça bouge !



Hauts-de-France

Un rapport régional sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap

Le groupe de travail « accès aux soins des personnes en situation de handicap » créé en 2019 et piloté par France Assos Santé Hauts-de-France, auquel participent de nombreuses associations régionales concernées, a publié son rapport régional en décembre 2023. Il dresse le constat des difficultés auxquelles sont confrontées ces personnes et pointe les manquements qui restent à corriger. Exemples : le manque de référents handicap dans les établissements de santé – c'est pourtant une obligation légale –, ou encore une information bien souvent inadaptée, sans oublier le fait que les personnes en situation de handicap se voient régulièrement refuser la possibilité d'être accompagnées par leurs proches en dehors des heures de visite, en particulier aux urgences.

#combats

Dans les régions, ça bouge !

Fin de vie : tout un programme dans les délégations

Occitanie et Bourgogne-Franche-Comté

Des JEDS orientées fin de vie

La fin de vie, et surtout les directives anticipées, auxquelles les Français recourent peu, a été la thématique retenue par les délégations d'Occitanie et de Bourgogne-Franche-Comté pour les Journées de vos droits en santé (JEDS). Mêmes modalités dans les deux cas, à savoir un événement organisé en partenariat avec l'Espace de réflexion éthique de la région.

En Occitanie, il a pris la forme d'un webinaire, le 21 avril ; en Bourgogne-Franche-Comté, celle d'un débat public, le 9 mai 2023. Les échanges ont permis d'aborder plusieurs thèmes ou notions, comme le rôle de la personne de confiance, le suicide assisté, la sédation profonde et continue, l'obstination déraisonnable, etc. Le webinaire a réuni 84 personnes ; le débat, 43. Sur le sujet des JEDS, lire page 45, chapitre « Information ».

Bretagne

Un atelier sur l'intérêt des directives anticipées

Le 18 janvier, l'île de Groix, 2 260 habitants, a accueilli le collectif Les Semeurs de santé, dont France Assos Santé Bretagne est membre, pour des ateliers ludiques visant à sensibiliser aux directives anticipées. Dominos, jeux de cartes adaptés, les 18 participants ont ainsi exprimé ce qu'ils souhaiteraient indiquer dans leurs propres directives anticipées.



Île-de-France

Regards croisés lors d'une soirée d'échanges

Le 25 septembre 2023, France Assos Santé Île-de-France a organisé, en partenariat avec l'Espace éthique IDF, une soirée d'échanges sur la fin de vie, dans le XX^e arrondissement de Paris. Une soixantaine de personnes, dont des professionnels de santé, ont assisté à cet événement participatif, chacun étant invité à s'exprimer sur quatre thèmes : information du grand public, rôle et place des aidants, avenir des soins palliatifs à domicile et « vers une légalisation d'une aide active à mourir ? ». Les travaux issus de ces tables rondes ont donné lieu à une restitution consultable sur le site de la délégation francilienne.



Des actions au niveau européen

En 2023, France Assos Santé a continué à travailler sur la dimension européenne de l'accès aux médicaments et la lutte contre les pénuries, et de l'indemnisation des victimes des produits de santé – soit sur deux axes sur lesquels l'Union est engagée depuis plusieurs années.

Pour ce qui est du premier dossier, la révision de la législation pharmaceutique européenne est en ligne de mire. Cette révision est une occasion unique pour enfin établir une réglementation relative aux pénuries de médicaments. Nombre de demandes émises par France Assos Santé et ses partenaires associatifs ont été prises en compte par la Commission européenne, notamment concernant l'allongement des délais de notifica-

tion des pénuries et des retraits du marché. En parallèle, France Assos Santé défend les patients et consommateurs de l'Union européenne au sein du groupe de pilotage de l'Agence européenne du médicament (EMA), dit « MSSG ». Mis en place en 2022 dans le but de renforcer le rôle de l'agence dans la prévention et la gestion des pénuries de médicaments, ce groupe intervient à l'occasion d'urgences de santé publique ou de tout autre événement majeur.

En ce qui concerne la révision de la directive relative aux produits défectueux, un grand pas a été franchi. Amendements, lettre aux parlementaires de Bruxelles, presse, France Assos Santé a mobilisé largement au cours de l'année 2023, et obtenu des résultats en faveur des victimes des médicaments.



Un séminaire sur les données de santé

Comment faciliter l'intégration des usagers dans les comités ayant trait aux données de santé et, en particulier, dans les entrepôts de données de santé ? C'est pour répondre à cette question que France Assos Santé et le Health Data Hub ont organisé un séminaire le 11 juillet 2023. Après plus d'un an de concertation entre les différentes parties prenantes (usagers, professionnels de santé, chercheurs, informaticiens...), les résultats et réalisations issus de ces échanges ont été présentés : une fiche « mission » pour les représentants des usagers, un kit de formation et un accompagnement au recrutement de RU pour les entrepôts.

Zoom sur les Journées nationales

Les Journées nationales – comme les séminaires – sont organisées par France Assos Santé à destination des membres du réseau. Objectif : produire et échanger des connaissances spécifiques sur un sujet de santé qui reflète un enjeu d'actualité sociétal, réglementaire ou médiatique, nécessitant l'apport d'une expertise extérieure. Ces événements font l'objet d'actes et de comptes-rendus diffusés à l'ensemble des participants. En 2023, deux journées nationales ont eu lieu, en avril et en mai.



Journée nationale sur le parcours de soins

Intitulée « Usagers/professionnels construisent l'équipe et les parcours de santé de demain », cette journée s'est d'abord focalisée sur les besoins des patients, en particulier en matière de proximité. D'où il est ressorti qu'une partie d'entre eux ne sont pas couverts, constat qui a amené l'assemblée à s'interroger sur la notion d'équipe de santé : un idéal loin d'être atteint, tant en termes de coordination des soins que de financements collectifs, ont reconnu les experts. La seconde partie de la journée s'est intéressée à la place des usagers dans les équipes de santé, en laissant la place à des témoignages, à des retours d'expérience, au programme d'expérimentation de participation citoyenne, etc. Au final, la Journée, qui a réuni près de 120 participants, a sensibilisé le réseau à la nécessité de développer un plaidoyer fort sur la question du parcours de santé, inscrite sur la feuille de route 2024 du groupe de travail « offres de soins & territoires ».

Journée nationale sur l'Assurance maladie : accès aux soins et à la prévention des personnes éloignées du système de santé

En 2023, la Journée Assurance maladie, coorganisée avec l'UNAF et la FNATH – deux associations membres du réseau, s'est inscrite dans la foulée de la signature de la Convention d'objectifs et de gestion 2023-2027. Thématique retenue : « COG 2023-2027 : accès aux soins et à la prévention des personnes éloignées du système de santé ». C'est le directeur général de la Cnam qui a ouvert les débats. Parmi les sujets abordés, l'amélioration de l'accès à la complémentaire santé solidaire, la mise en œuvre de l'action zéro ALD sans médecin traitant, l'action sanitaire et sociale de l'Assurance maladie et les actions d'aller vers en matière de prévention. Les interventions ont ensuite porté sur la présentation de plusieurs actions associatives menées en partenariat avec l'Assurance maladie. Cet événement a réuni 145 membres du réseau, dont 37 conseillers CPAM.



Focus sur les avancées obtenues

Dix groupes de travail internes, 50 notes de position nationales publiées : impossible d'énumérer toutes les contributions de France Assos Santé qui ont permis de faire progresser les politiques de santé publique et défendre la démocratie en santé, sans oublier les 47 notes émises au niveau territorial. Illustration, toutefois, avec quelques actions clés qui se sont soldées par des victoires.

Du national au régional

Assurance maladie

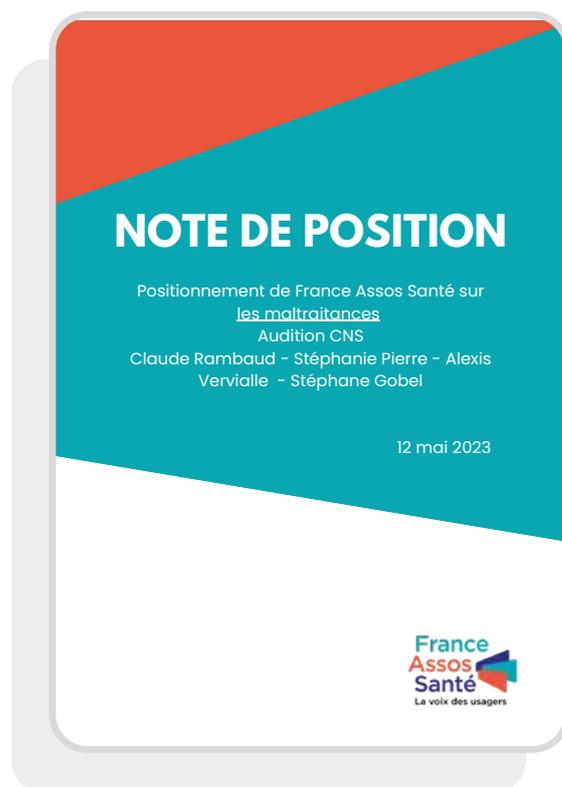
Parmi les propositions rédigées et émises par France Assos Santé dans le cadre des discussions autour du PLFSS 2024, l'une d'elles a été retenue par le gouvernement. Il s'agit de celle visant à faciliter l'accès à la complémentaire santé solidaire (CSS) pour les personnes à faible revenu, en élargissant la présomption de droits aux bénéficiaires de l'AAH à taux plein, isolés, sans enfants ni activité professionnelle, en complément d'une pension vieillesse, invalidité ou rente d'accident de travail, et bénéficiaires du complément de ressources.

Pénuries de produits de santé

Toujours dans le cadre du PLFSS 2024, plusieurs de nos propositions ont été votées par les parlementaires : publicisation de la liste des médicaments à intérêt thérapeutique majeur, ou MITM ; renforcement de la possibilité de production à l'hôpital ; renforcement du rôle de l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM).

Offre de soins & territoires

Sur le dossier de l'ouverture des parcours de soins, sur lequel France Assos Santé s'est beaucoup investie – rédaction de nombreux amendements sur les deux propositions de loi (Rist, puis Valletoux) concernant l'accès aux



soins – des succès ont été engrangés en 2023. Citons l'exonération de majoration pour les assurés et ayants droit sans médecin traitant, ou encore la création d'une responsabilité collective pour les établissements de santé afin d'assurer la permanence des soins en établissement.

Numérique en santé

Nombre des propositions portées par France Assos Santé autour du numérique en santé figurent dans le rapport interministériel *Fédérer les acteurs de l'écosystème pour libérer l'utilisation secondaire des données de santé*, diffusé courant 2023, et pour lequel l'Union a été auditionnée. Ces propositions concernaient tout particulièrement le renforcement de l'exercice des droits des patients sur leurs données via une plateforme centralisée, ou encore de l'information aux usagers sur les résultats des recherches utilisant leurs données de santé.



Autre succès notable : l'adoption, dans l'agrément ministériel des sociétés de téléconsultation, d'une représentation des usagers dans les comités médicaux des plateformes et de l'interdiction des frais de service facturés aux usagers.

Maltraitements dans le secteur de la santé

Le 12 mai 2023, à la suite de l'analyse de 80 appels de victimes, France Assos Santé a rédigé une note de position mettant en lumière la diffusion de la maltraitance à une large échelle, à la fois dans toutes les spécialités médicales et dans tous les secteurs du soin – propos vexatoires, examens médicaux réalisés sans consentement, privatisations, etc. Cette action a permis de faire prendre conscience aux pouvoirs publics de l'insuffisance des dispositifs de régulation existants, à l'instar du numéro 3977, et de révéler l'impact traumatissant de la maltraitance sur les personnes concernées et/ou leurs proches. France Assos Santé qui, en 2023, a aussi été auditionnée par la Conférence nationale de santé, entend suivre ce dossier dans le cadre de la Stratégie nationale de lutte contre les maltraitements, dont la mise en œuvre est attendue.

Dans les régions, ça bouge !



Guyane

Maltraitance : mobilisation pour améliorer la prise en charge de la douleur

À la suite d'une forte augmentation du nombre de plaintes des usagers et associations concernant la prise en charge de la douleur, France Assos Santé Guyane a monté, en 2022, un groupe de travail « douleur » regroupant 15 personnes (RU, patients, acteurs associatifs et professionnels de santé). Des recommandations ont été émises et, en 2023, la délégation s'est attelée à les formaliser (organiser la formation des professionnels de santé, promouvoir la collaboration patients/professionnels, etc.). À nouveau sur la base des remontées du terrain, un autre groupe de travail, intitulé « prise en charge des femmes en gynécologie-obstétrique », s'est formé l'an passé avec, en parallèle, interpellation de l'ARS, communiqué de presse et prises de parole de la délégation dans la presse, en juin 2023. Objectif : mobiliser l'opinion publique.



Des résultats positifs au niveau européen

Contribution à la révision de la directive sur la responsabilité du fait des produits défectueux

France Assos Santé et certaines de ses associations mènent ce combat depuis 2018. L'objectif est de permettre l'indemnisation des patients ayant subi des dommages en raison d'effets indésirables graves dus à des médicaments – éventualité très difficile jusqu'à présent, en raison de la directive sur la responsabilité du fait des produits défectueux de 1985. Or, une brèche s'est ouverte fin 2022, à la suite d'une proposition de texte révisé présentée par la Commission européenne. En 2023, France Assos Santé a saisi l'occasion pour mener des actions qui ont porté leurs fruits. La mobilisation a permis de limiter la portée des obstacles auxquels les victimes sont confrontées lors d'une action judiciaire en responsabilité contre les producteurs de médicaments, sur trois points : l'allongement de 10 à 25 ans des délais d'action en justice en cas de dommages latents – ce qui vaut pour certains médicaments aux effets transgénérationnels, l'allègement de la charge de preuve pesant sur les victimes et la possibilité donnée aux États membres d'exclure l'exemption pour risque de développement. L'entrée en vigueur du texte révisé est attendue pour 2024.

Contribution à la révision de la législation pharmaceutique de l'UE

En avril 2023, après de multiples reports et sous la pression des associations, la Commission européenne a finalement publié sa proposition de réforme de la législation pharmaceutique, sur laquelle elle s'était engagée en 2020. Celle-ci régit l'essentiel de la politique européenne du médicament – conditions de mise sur le marché des produits pharmaceutiques, lutte contre les pénuries, dispositions visant à favoriser le développement des médicaments pédiatriques et orphelins. En juillet 2023, France Assos Santé a envoyé à la Commission une note de position, dans le cadre de la consultation en ligne sur cette proposition, puis communiqué aux parlementaires européens un ensemble de propositions d'amendements, en particulier sur l'amélioration de la prévention et de la gestion des pénuries. Certaines ont été reprises, comme l'obligation de chercher un reprenneur en cas de retrait du marché pour les médicaments critiques. Pas de texte définitif attendu avant 2025.

Toutes les notes de position, sans oublier les avis, enquêtes, bons et mauvais points, sont disponibles sur le site internet de France Assos Santé. Certains de ces éléments sont accessibles dans la rubrique « documentation ».

Les actions en justice engagées par France Assos Santé

En 2023, France Assos Santé a poursuivi sa mission de soutien et de défense des intérêts communs de tous les usagers du système de santé. Elle s'est mobilisée à travers deux actions en justice.

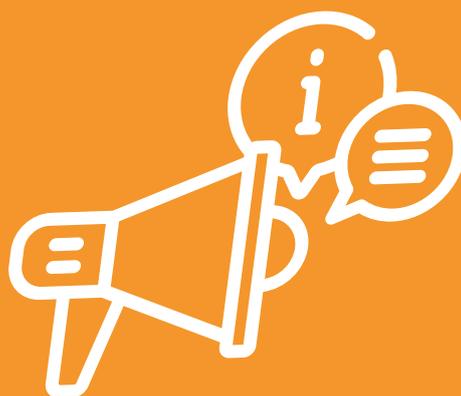
Une première plainte a été déposée le 19 avril 2023 à l'encontre de la RATP, pour dénoncer le non-respect de la réglementation de la publicité en faveur de l'alcool. Au vu de la multiplication des encarts publicitaires pour l'alcool (affiches de 4 x 4 m) dans le métro parisien, cette action avait pour objectif d'alerter sur les risques qu'une telle communication peut engendrer auprès des usagers et, particulièrement, auprès des plus jeunes d'entre eux. De fait, ces campagnes en faveur des boissons alcoolisées sont constitutives du délit d'incitation ou de provocation de mineurs à la consommation d'alcool, délit sanctionné par la loi Évin. France Assos Santé, l'UNAF et la Ligue contre le cancer, deux associa-

tions membres également engagées dans cette action, ont été déboutées. Mais, forte des enseignements tirés de cette première action, France Assos Santé a déposé, au printemps 2024, une nouvelle plainte contre la RATP, pour « provocation directe à la consommation d'alcool à l'encontre des mineurs », un délit sanctionné par la loi.

Une seconde plainte a visé le CHU de Dijon, à la suite du décès inexplicable d'une patiente quelques jours après son hospitalisation. En se constituant partie civile à titre incident, France Assos Santé espère l'ouverture d'une instruction afin de mettre en lumière les causes d'un tel dysfonctionnement. Elle appuie ainsi la démarche de la famille de la patiente décédée, qui a déposé plainte.

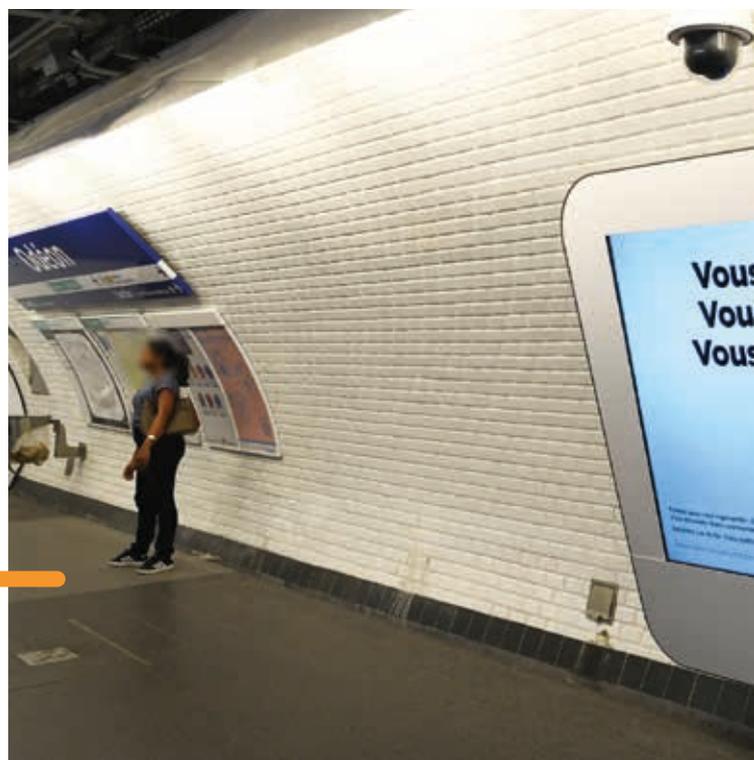


Une mission d'**information** essentielle



Valoriser le travail des représentants des usagers, mieux faire connaître la démocratie en santé, accroître la notoriété de l'Union... En 2023, France Assos Santé a renouvelé ses campagnes de communication auprès du grand public. Dans le même temps, elle a poursuivi sa mission pour toujours mieux informer et accompagner les acteurs associatifs et les représentants des usagers, et donner de l'écho à ses plaidoyers.

À travers des campagnes dans les médias, des publications sur son site internet, les réseaux sociaux, et diverses actions de communication destinées au grand public, France Assos Santé et ses 18 délégations régionales ont poursuivi leurs actions pour gagner en visibilité. En 2023, l'actualité du système de santé, la représentation des usagers et les actions de plaidoyer ont été prioritaires en termes de communication. La Ligne Santé Info Droits a par ailleurs continué d'informer et orienter les usagers dans l'exercice de leurs droits.



230 330

visites mensuelles sur le site france-assos-sante.org, dont 213 699 visiteurs uniques

47

communiqués de presse diffusés, dont 12 au niveau national et 35 en régions

1 411

citations dans les médias

10 499

sollicitations traitées par la ligne Santé Info Droits

France Assos Santé se démultiplie dans les médias

Dans le sillage des actions de communication initiées à l'été 2021, France Assos Santé a conduit en 2023 sa troisième campagne grand public. Multi-supports, elle s'est déployée dans les transports en commun franciliens, la presse nationale et régionale ainsi que sur les réseaux sociaux. En parallèle, un dossier spécial a été diffusé à l'ensemble des médias pour expliquer le rôle des représentants des usagers du système de santé. En toile de fond : un contexte difficile pour les personnes malades (accès aux soins, prise en charge des dépenses afférentes, pénuries de médicaments...).

Un dossier pour tout savoir sur les représentants des usagers

Pourquoi les représentants des usagers sont-ils indispensables ? C'est pour répondre à cette question qu'un dossier spécial, *Les Représentants des Usagers : des citoyens engagés au*

service de la défense des droits des usagers, a été diffusé en 2023 auprès des médias et sur les réseaux sociaux. Clé de voûte de la démocratie en santé, du fait de leur participation dans de multiples instances du système de santé, ils sont non seulement la voix des usagers et des patients, mais peuvent en plus les orienter, voire les conseiller en cas de difficultés ou de litige. Si ce document revient sur le concept de « démocratie en santé »





(histoire et définition), il s'est aussi appuyé sur les résultats de l'enquête exclusive qui a été conduite en 2023 auprès des intéressés eux-mêmes, questionnés sur leur profil, leur expérience de RU, leurs attentes, leurs besoins et leurs éventuelles difficultés. Ils sont 1 600 à avoir répondu. Ce dossier de 22 pages a également été envoyé à l'ensemble du réseau de France Assos Santé, associations membres et délégations, comme ressource documentaire précieuse - sur le sujet, lire page 55, chapitre « Formation ».

Mieux connaître les représentants des usagers consiste aussi à leur donner la parole, individuellement, en recueillant leur vécu, les raisons de leur engagement et, *in fine*, en donnant à lire et voir une galerie de portraits, disponible sur le site internet de France Assos Santé. Ces témoignages permettent de découvrir une grande diversité de profils, tous réunis toutefois autour d'un unique objectif : être au service des usagers et faire vivre

la démocratie en santé. Conformément aux objectifs du plan stratégique 2023-2026, cette galerie dédiée aux RU est appelée à s'étoffer, manière de leur accorder une visibilité bien méritée.

Une forte visibilité dans la presse

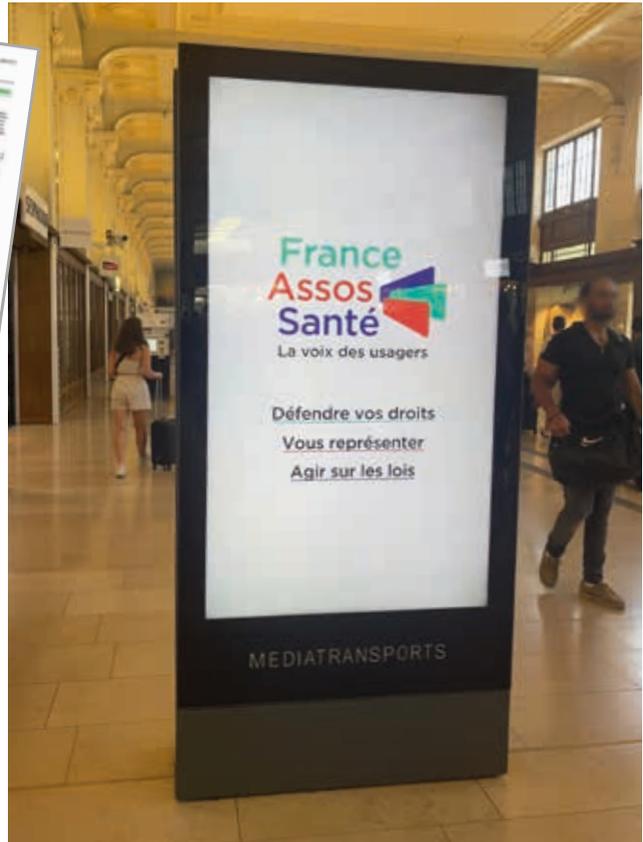
« Pour vous soigner, il faut des médecins. Pour vous défendre il faut des représentants des usagers », « Vous connaissez le 15 ? Vous connaissez le 18 ? Vous devez connaître les représentants des usagers » : depuis 2021, à chaque retour de l'été, France Assos Santé affiche ses slogans et son logo pour mieux faire connaître ses missions au grand public, en particulier celle qui consiste à représenter les usagers du système de santé et, plus généralement, à l'informer sur le fonctionnement de la démocratie en santé. En 2023, cette campagne à visée pédagogique sur l'existence et le rôle des RU s'est déroulée en trois temps, qui ont rythmé la période estivale. Elle a

Dans les régions, ça bouge !

Mayotte

Crise de l'eau : la délégation en alerte

Annus horribilis à Mayotte où sévit une situation sanitaire et sociale particulièrement dégradée. Face à cette crise majeure d'accès à une eau potable, et ses conséquences sur la santé des populations, France Assos Santé Mayotte a publié le 13 septembre 2023 un communiqué de presse pour réclamer des mesures d'urgence à la hauteur de la situation. L'appel est resté sans suites, malgré une rencontre avec l'agence régionale de santé (ARS). Les craintes formulées se sont hélas révélées justes, avec l'apparition de cas de choléra début 2024.



débuté les 17 et 20 juillet, avec deux annonces diffusées dans la presse quotidienne régionale (PQR), permettant d'atteindre les usagers des délégations concernées. Ce plan média a pris une autre forme, plus appropriée aux publics de ces régions, dans les délégations ultramarines, avec la diffusion de spots radio de trente secondes, entre le 11 et le 17 septembre sur les antennes des principales stations de ces territoires, à l'exception de Mayotte. En complément, deux messages au format 4 x 3 m ont été affichés du 19 au 26 août sur 255 surfaces dans le métro et le RER franciliens, ainsi que dans quatre gares de la capitale (les gares du Nord, de Lyon, Montparnasse et Saint-Lazare), où la campagne s'est déployée sur 148 écrans digitaux de 2 m², entre 10 h et 21 h.

Le plan stratégique 2023-2026 prévoyant d'amplifier cette communication grand public, les principes de la campagne de l'an passé ont été reconduits dès janvier 2024.

Une place de choix dans les médias

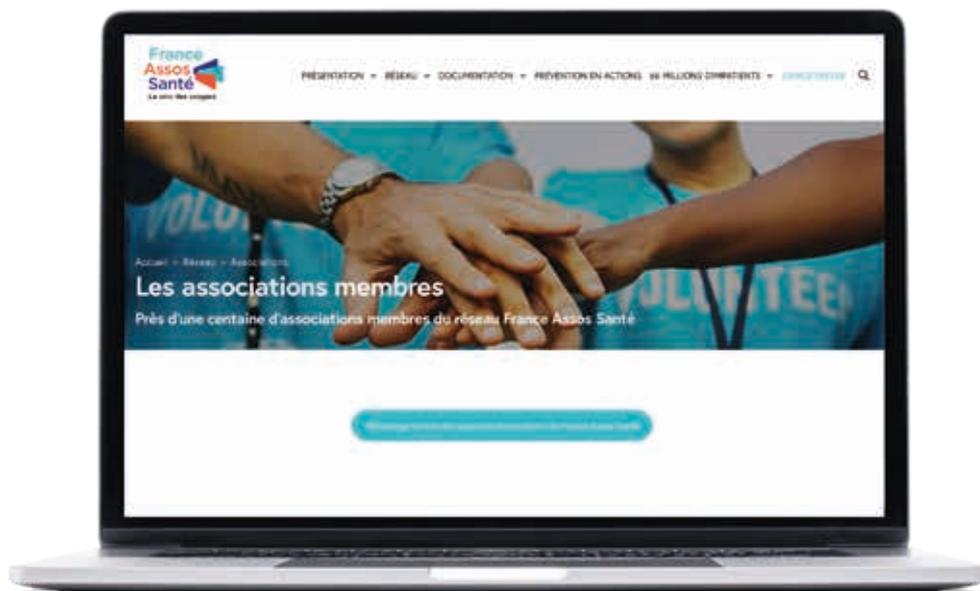
En 2023, 47 communiqués de presse ont été diffusés, et occasionné 1 411 retombées dans la presse, nationale et/ou régionale, écrite, audiovisuelle et web, en augmentation par rapport à 2022 (+ 211). Qu'elles portent sur les pénuries de médicaments, la fin de vie ou encore l'AME, les positions de France Assos Santé, ainsi que ses publications inédites, telles que l'enquête RU, ont trouvé leur cible. Ajoutons que cette hausse des sollicitations est en partie due à l'action en justice menée en avril 2023 par France Assos Santé contre la RATP, pour promotion de l'alcool auprès des jeunes, fortement relayée par les médias nationaux et régionaux.

Dans les régions, ça bouge !

▶ Martinique

Antenne ouverte aux usagers : la délégation vous répond en direct

Pour la 4^e année consécutive, France Assos Santé Martinique et radio Martinique La 1^{ère} ont ouvert l'antenne aux auditeurs martiniquais en 2023. Objectif : donner accès à la population à une information claire et actualisée concernant leurs droits et permettre à celles et ceux qui le souhaitent d'échanger directement avec les membres de la délégation. Dix émissions ont été assurées par l'équipe de France Assos Santé Martinique. Entre autres sujets abordés, le rôle des RU, la tarification des soins, l'accès aux soins inégalement réparti, le droit de décision ou la prise en charge des erreurs médicales. Ces rendez-vous, disponibles en replay, sont aussi l'occasion de faire intervenir les associations du réseau, et d'évoquer leurs actions.



Retours gagnants pour la communication digitale

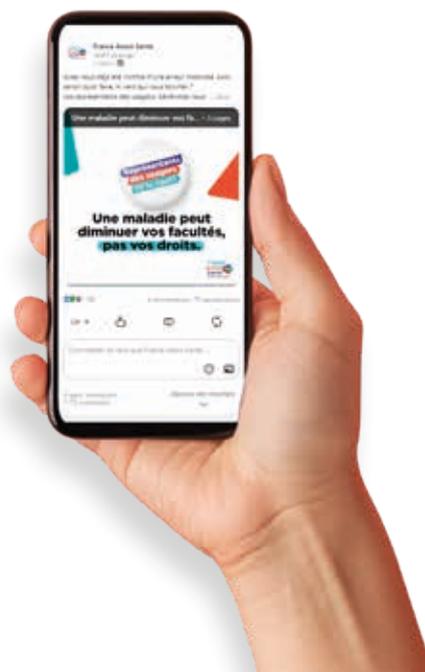
France Assos Santé exploite tous les canaux de communication, en particulier ceux offerts par les technologies numériques. Site internet, réseaux sociaux, vidéos ou webinaires, accessibles en direct ou en rediffusion : globalement, l'audience progresse encore en 2023.

Intérêt soutenu pour les actus du site internet

En 2023, 83 contenus en lien avec l'actualité ont été publiés sur le site de France Assos Santé, contre 85 en 2022. Dans le détail, 37 articles de fond faisant intervenir, pour chaque thématique abordée, une ou plusieurs associations membres, ont été mis en ligne sur *66 Millions d'Impatients*, identifié comme le « Mag » de France Assos Santé. Les 46 autres ont été diffusés sur la page « Actualités ». Notable : le boom des contenus relayant les opinions de l'Union, avec 34 bons ou mauvais points, contre 12 l'année précédente – une forte progression à mettre sur le compte d'une actu santé particulièrement riche. Si le trafic généré sur le site est revenu à un volume identique à la période pré-Covid, passant d'un peu plus de 3 150 000 visites en 2022 à 2 763 957 visites l'année dernière (-12 %), il apparaît que les internautes sont de plus en plus nombreux à vouloir se tenir informés de l'actualité de France Assos Santé. Pour preuve : les 1 000 inscriptions supplémentaires enregistrées en une année, qui portent le nombre d'abonnés à 5 200. De même, les contenus du « Mag », particulièrement variés, ont suscité un nombre important de commentaires. Les formats vidéo ont continué de compléter les contenus rédactionnels, en particulier via la rubrique « On en pense quoi ? », où un élu expose en une poignée de minutes l'avis de l'Union sur un sujet d'actualité.

LinkedIn booste les réseaux sociaux

En 2023, France Assos Santé a élargi sa présence sur les réseaux sociaux. Malgré un volume de posts inférieur aux deux années précédentes – marquées par la Covid-19, l'Union a réussi à étendre son influence sur ses trois comptes, avec un total cumulé de 30 883 followers. Par ordre croissant, cette hausse se répartit comme suit : 475 nouveaux abonnés pour Facebook, 617 pour X (ex-Twitter) et, surtout, 6 299 abonnés de plus pour LinkedIn, portant leur nombre à 15 500. En matière de visibilité, cette progression sert évidemment les publications de France Assos Santé. À noter que les délégations régionales sont aussi très actives sur LinkedIn.





Du nouveau côté webinaires

La diffusion des « Jeudis de France Assos Santé », webinaires initiés durant la pandémie pour répondre aux inquiétudes de la population et apporter l'éclairage des experts, a perduré en 2023 avec une conférence en ligne. Organisée le jeudi 30 novembre, celle-ci s'est intéressée à l'exposome, c'est-à-dire à l'empreinte des expositions de chacun d'entre nous tout au long de la vie, thématique fédératrice si l'on en juge par les 300 participants en direct. Il est toujours consultable en replay sur le site de France Assos Santé. Un webinaire pouvant en cacher un autre, un nouveau rendez-vous a vu le jour : les « Mardis des données de santé ». Mensuelle, cette visioconférence conçue en collaboration

avec le Health Data Hub, organisme gouvernemental, a pour objectif d'informer sur le potentiel de nos données de santé, en particulier en termes de recherche et d'innovation, et sur les enjeux liés à leur utilisation. D'une durée de 45 mn, ces webinaires, ouverts à tous, s'adressent spécialement aux membres d'associations de patients et aux RU dont le mandat exige un minimum d'expertise dans ce domaine.

Dans les régions, ça bouge !



📁 Bourgogne-Franche-Comté

« Des/équilibres » : une série de podcasts sur le vécu des malades chroniques

Ces podcasts, au nombre de 10, sont le fruit d'un partenariat entre l'Unité transversale pour l'éducation des patients (UTEP) du CHU de Besançon, à l'initiative du projet, et France Assos Santé Bourgogne-Franche-Comté. Le rôle de la délégation a consisté à mettre en lien l'UTEP avec trois témoins souffrant d'une pathologie chronique et issus d'associations membres, à apporter son regard extérieur en participant au groupe projet et à relayer la communication auprès du réseau au moment de la diffusion de la série, baptisée « Des/équilibres », à l'automne 2023. D'une durée de 20 mn, pour être facilement écoutés, ces podcasts abordent différentes thématiques, comme l'errance diagnostique, la charge mentale de la maladie, le regard des autres, l'impact sur la vie socio-professionnelle et personnelle, etc. Ils constituent une parole utile aux patients et aux proches, pour rompre leur éventuel sentiment d'isolement.



Dans les régions, ça bouge !

Mon espace santé : les délégations mobilisées un an après son lancement

Nouvelle-Aquitaine

En 2023, la délégation a initié, avec l'Assurance maladie et ESEA, l'opérateur e-santé institutionnel rattaché à l'agence régionale de santé, une démarche visant à promouvoir le déploiement de Mon espace santé auprès des associations et du grand public. Elle doit se décliner en trois actions. La première, baptisée « Asso'cions-nous ! À la conquête de Mon espace santé », s'est déroulée le 13 juin 2023 à Niort : échanges sous forme de questions, sensibilisation autour du rôle des ambassadeurs de Mon espace santé et retour d'expérience de certains d'entre eux. Plus d'une vingtaine d'associations du territoire, adhérentes et non-adhérentes au réseau, ont répondu présentes. D'autres rencontres inter-associatives sont prévues en 2024.



Normandie

« Présenter Mon espace santé : c'est quoi, pour qui, à quoi ça sert ? ». Tel était le vaste programme du webinar organisé, avec l'appui de l'ARS, par France Assos Santé Normandie, le 2 mars 2023. Selon les résultats du questionnaire de satisfaction, la mission est accomplie : 93,5 % des participants se sont déclarés satisfaits, voire très satisfaits. À cette occasion, huit RU du réseau sont devenus ambassadeurs de Mon espace santé.

Grand Est

Pour déployer Mon espace santé, encore faut-il savoir s'en servir. Dans cette optique, France Assos Santé Grand Est a coorganisé, avec ses partenaires de l'ARS et de l'Assurance maladie, trois webinaires regroupés sous un même et unique intitulé : « Connaître et savoir utiliser Mon espace santé ». Au total, ces visioconférences, qui se sont tenues les 6 mars, 26 avril et 13 juin 2023, ont attiré 119 participants.



Des actions de communication grand public

Certains événements sont devenus des rendez-vous annuels. C'est le cas des incontournables Journées européennes de vos droits en santé, ou « JEDS », marquées par une forte mobilisation dans les territoires, ou encore du Dry January, autrement dit du « mois sans alcool ». Tour d'horizon.

Les Journées européennes de vos droits en santé

Ces « JEDS », selon l'acronyme consacré, constituent l'un des temps forts du calendrier pour les délégations régionales de France Assos Santé. Elles se déroulent, chaque année, au cours des mois d'avril et/ou de mai. Seul repère : le 18 avril, qui est la date arrêtée de ces Journées européennes de vos droits en santé – ainsi rebaptisées par France Assos Santé. Leur objectif est d'informer les usagers du système de santé sur leurs droits, comme celui d'accéder à un médecin, à son dossier médical, à une information claire et fiable et à des soins de qualité, ou celui d'exprimer sa volonté dans des directives anticipées. Des actions de sensibilisation sont aussi conduites auprès des professionnels de santé,

notamment dans les établissements de santé, que ce soit sous la forme de stands ou de débats. Ces « JEDS » peuvent en effet se décliner sous différentes formes. Là encore, chaque délégation est libre de les décliner à sa guise et de choisir la meilleure stratégie à mettre en place. Conférences, au sein ou non de structures médicales et/ou médico-sociales, vidéos, webinaires, flyers, kits de documentation, expositions, forum d'associations, etc. : tout est bon pour mettre en avant nos droits. Cette mobilisation a donné lieu à un communiqué de presse nationale, avec carte de France interactive pour découvrir les initiatives par territoire, et à un communiqué par région, adapté aux spécificités locales. Histoire de revivre cette édition 2023, retrouvez une sélection de quatre actions régionales page suivante.





Dans les régions, ça bouge !

Cartes postales des « JEDS » en 4 escales



Normandie

Un recueil et 10 vidéos

En 2023, les Journées européennes de vos droits en santé ont combiné deux approches, deux supports. La délégation a d'abord recensé toutes les actions menées par les RU. Cet inventaire, réuni dans un recueil, est consultable sur le site de France Assos Santé Normandie. Une manière de rendre visibles leurs initiatives, mais aussi de mutualiser les ressources et expériences. Le second acte de ces journées, baptisé « 1 jour, 1 droit », a consisté en la création de 10 vidéos sur les droits en santé. Ces animations ont été postées sur la page LinkedIn de la délégation.

La Réunion

Un jeu de cartes pour démêler le vrai du faux

Pour animer les « JEDS » 2023, la délégation a sorti le jeu de cartes. Sur chacune de ces cartes, des questions pour tester les connaissances du public sur les droits en santé, façon vrai/faux. Un moyen ludique et durable d'intéresser et de retenir l'attention du public. Idéal aussi pour des ateliers. Le jeu est téléchargeable sur le site de France Assos Santé Réunion. Ne reste plus ensuite qu'à découper les cartes. À vous de jouer !

Corse

Des marque-pages comme pense-bêtes

Plus léger encore que le jeu de cartes réunionnais : le marque-page, anti-sèche indispensable pour réviser ses droits en santé. Cet outil a été distribué aux patients hospitalisés. Plébiscité par les représentants des usagers, ce marque-page a également séduit les personnes en charge de la qualité des soins au sein des établissements, et titillé la curiosité des visiteurs et autres accompagnateurs des personnes prises en charge.

Île-de-France

Des animations dans 65 établissements de santé

Animations préparées de concert entre les RU et les établissements de santé, installation d'un stand avec remise d'un kit de communication complet, ou mise à disposition de porte-clés « droits des usagers » : en 2023, la délégation a opté pour une offre à la carte. Aux établissements de santé de choisir. Au total, 65 établissements se sont mobilisés. C'est deux fois plus qu'en 2022 !



DRY JANUARY®

#LeDéfiDeJanvier

Le Dry January 2023

Et de cinq ! En 2024, France Assos Santé, fidèle à son engagement pris en 2020, a de nouveau participé au Dry January, initiative qui invite la population, jeune et adulte, à s'interroger sur sa consommation d'alcool - l'alcool étant un facteur de risque avéré de nombreuses maladies, dont certains cancers, notamment du sein chez la femme et colorectal. Comme lors des précédentes éditions, France Assos Santé s'est attachée à donner de la visibilité à ce défi et à encourager tout un chacun à le relever, via ses réseaux sociaux et son magazine 66 Millions d'Impatients, avec la publication de trois articles. Ce rendez-vous annuel s'inscrit en effet dans le droit fil de la politique de prévention défendue par France Assos Santé. L'an passé, France Assos Santé a ainsi relayé les contenus des associations partenaires du défi de janvier (Entraid'addict, Fonds Addict'Aide...). La participation, en 2023, de France Assos Santé au Dry January s'est d'ailleurs inscrite dans le cadre de son action plus globale de plaidoyer contre la publicité pour les boissons alcoolisées et du programme du groupe de travail alcool. En avril 2023, une plainte a été déposée contre la RATP, pour promotion de l'alcool dans les couloirs du métro parisien et sur ses bus, aux dépens des enfants - sur le sujet, lire page 37, chapitre « Combats ».

Enquête Vivre-Covid19 : après le recueil, l'analyse



Mai 2020-mai 2023 : la boucle s'est bouclée le 30 mai 2023 pour l'enquête Vivre-Covid19, lancée trois ans plus tôt par France Assos Santé et 13 de ses associations membres afin d'évaluer l'impact de la pandémie sur la population, et menée en partenariat avec le Health Data Hub et deux acteurs scientifiques - Sanoïa, une société de recherche spécialisée dans la collecte de données en vie réelle, et Santé publique France. Après trois ans de recueil de témoignages, plus de 2,5 millions de données ont été recensées. Pour marquer cette étape et remercier les 4 910 participants, deux newsletters ont été diffusées. Le travail d'analyse est en cours. En charge de cet inventaire : Santé publique France, à qui les données ont été confiées sous couvert d'anonymat. Résultats à suivre, donc.

Dans les régions, ça bouge !



Centre-Val de Loire

La délégation s'affiche en public

Grande première pour la délégation qui, le 12 décembre 2023, a participé à une réunion publique organisée par le Dispositif d'appui à la coordination (DAC) du Loiret, sur le thème : « Connaissez-vous vos droits en santé ? Personne de confiance, directives anticipées, on vous explique ! ». La coordinatrice de France Assos Santé Centre-Val de Loire a profité de cette intervention pour présenter les missions du réseau et le rôle des représentants des usagers. Les deux organismes ont projeté de se retrouver en mars 2024, pour une nouvelle réunion publique.



Record battu pour la ligne Santé Info Droits

En 2023, Santé Info Droits a connu une forte augmentation du nombre de sollicitations. Cette hausse record s'inscrit dans une dynamique amorcée l'année précédente, faisant de la ligne d'information juridique et sociale de France Assos Santé un service incontournable pour ce qui est de l'orientation des usagers et des acteurs associatifs. C'est aussi un baromètre en temps réel des difficultés auxquelles certains publics doivent faire face.



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

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

France Assos Santé
La voix des usagers

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

Une hausse significative des demandes

Un bond. C'est l'effet produit par la très forte croissance enregistrée en 2023 par Santé Info Droits, la ligne d'information juridique et sociale de France Assos Santé, gratuite et confidentielle : +22 % par rapport à 2022, avec un total de 10 499 demandes traitées, contre 8 608 l'année précédente, dont 7 921 sollicitations téléphoniques (+12,1 %). Pour ce qui est des e-mails, l'augmentation est carrément exponentielle (+67 %), soit 2 578 courriels traités, contre 1 543 en 2022. Quant à la durée des appels, elle reste encore assez élevée, avec une moyenne de 16,6 mn. Il faut compter environ une heure par courriel. Cette différence s'explique par la nature des questions posées, leur formulation parfois alambiquée ou leur complexité. Malgré cette hausse significative des demandes, le temps moyen de réponse reste de 4,03 jours. L'objectif de réponse à l'intégralité des courriels reçus dans un délai de huit jours – correspondant aux engagements pris par France Assos Santé – est atteint dans 99 % des cas.

Retour à des problématiques plus classiques

Après trois années marquées par l'épidémie de la Covid-19, qui a considérablement orienté le contenu des appels et courriels, Santé Info Droits, un service créé par France Assos Santé pour apporter gratuitement une réponse à toute question juridique ou sociale en lien avec la santé, la ligne a renoué, en 2023, avec des thématiques plus communes, mais néanmoins très préoccupantes. La première, en nombre de sollicitations, concerne le recours des patients au système de santé (près de 45 % des demandes). Respectivement en deuxième et troisième places, on trouve les sujets liés au travail et les questions concernant les revenus de remplacement en cas d'arrêt maladie ou d'invalidité. À noter le recul des questions portant sur les assurances emprunts, à mettre *a priori* sur le compte d'une économie étale et de l'augmentation des taux d'intérêt.

Un taux de satisfaction élevé

En matière d'évaluation, les expressions positives et négatives spontanément exprimées par les appelants sont recensées de façon constante. En 2023, 50,1 % des interlocuteurs ont fait part d'une appréciation positive, et 1,3 % d'une appréciation négative. En complément, l'enquête annuelle de satisfaction menée pendant une semaine test, en l'occurrence du 19 au 22 décembre 2023, a permis d'affiner ces résultats, avec 96,1 % d'expressions positives – contre 93,6 % en 2022. Une belle manière de saluer l'expertise des 16 écoutants de la ligne, juristes et avocats. Usagers du système de santé, patients, RU, acteurs associatifs, ce service s'adresse à vous.



Mention de Santé Info Droits sur le site du ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités

Depuis décembre 2022, les coordonnées de la ligne ont été mises en avant sur les pages du site du ministère qui permettent d'envoyer un message au ministre et/ou à ses ministres délégués. Dans la colonne de droite, on reconnaît le logo de Santé Info Droits, le numéro d'appel et un lien vers le formulaire disponible sur le site de France Assos Santé pour joindre l'équipe par e-mail. Une promotion qui confirme l'utilité de ce service et, surtout, a eu un effet « booster » sur les sollicitations, foi des appelants.



Des outils 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, dont des publications, également accessibles pour certains d'entre elles au grand public. Coup de projecteur sur les guides pratiques, fiches, etc., qui sont venus, en 2023, enrichir une documentation disponible sur le site de France Assos Santé.

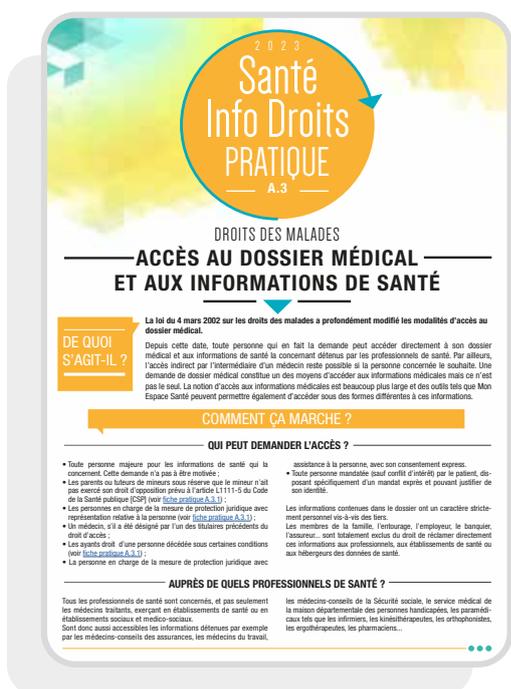
Les fiches pratiques Santé Info Droits

En 2023, elles sont passées au nombre de 91, conséquence de l'édition d'une nouvelle fiche pratique portant sur le droit du patient au respect de sa vie privée et au secret des informations le

concernant. Et depuis 2022, une quarantaine de ces fiches synthétiques, mais précises, claires et accessibles, ont été actualisées – dont une quinzaine en 2023. Ces fiches font partie des documents qui sont accessibles au grand public. On les trouve dans la rubrique « Documentation », sur la page d'accueil du site de France Assos Santé. Elles sont classées par thématiques : droits des malades, démocratie sanitaire, Sécurité sociale, santé et travail, assurance et emprunt, handicap et perte d'autonomie. Soit, finalement, une mine d'informations, accessible librement.

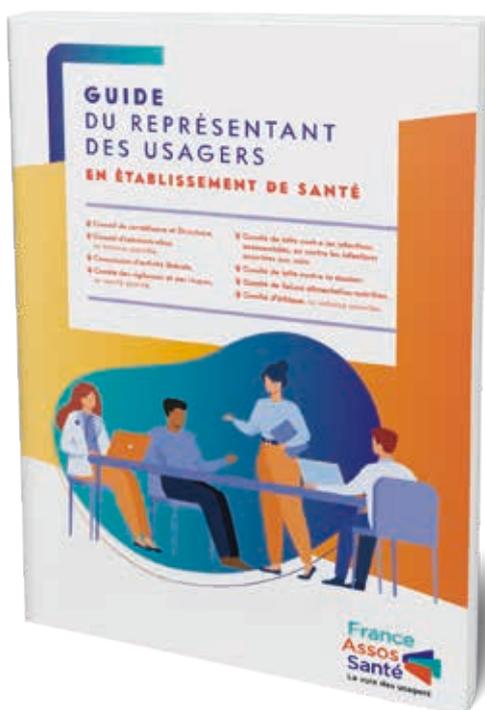
Un guide réactualisé pour les RU en établissement de santé

La refonte des guides destinés à soutenir les RU dans l'exercice de leur mandat s'est poursuivie en 2023, avec la réactualisation du *Guide du représentant des usagers en établissement de santé*. Si la Commission des usagers reste la principale porte d'entrée des représentants des usagers dans les hôpitaux et cliniques, il existe d'autres instances où ils peuvent siéger, à l'intérieur même de ces structures de soins. C'est précisément l'objet de ce guide nouvelle version : présenter et expliquer le rôle de ces instances. Citons, à titre d'exemples, la Commission locale d'activité libérale (CLAL), le Comité de liaison alimentation-nutri-





tion ou le Comité d'éthique. Ce guide est utile pour le RU présent en CDU (soit environ 80 % de l'ensemble des représentants) qui, à ce titre, peut être sollicité pour participer à d'autres instances au sein de l'établissement. La nouvelle édition a été imprimée en 2 500 exemplaires. Fin 2023, 1 600 d'entre eux avaient déjà été écoulés. Ce guide est fourni lors des formations, mais il peut être commandé via l'extranet, l'espace réservé au réseau et salariés de France Assos Santé.



Le répertoire des actions de prévention

Mis en ligne en 2020, dans le cadre d'une convention passée entre la Direction générale de la santé (DGS) et France Assos Santé, ce répertoire des actions de prévention et de promotion de la santé – qui figure sur la page d'accueil du site de l'Union – a enregistré 22 nouvelles initiatives, portant à 355 le nombre total d'actions comptabilisées fin 2023. Cet espace dédié permet à toute personne porteuse d'un projet finalisé de créer sa fiche-action, et à tout un chacun de consulter les initiatives ainsi renseignées. Les actions y sont géolocalisées sur une carte interactive et un outil de recherche permet de les filtrer par thématique, pathologie, association, etc. C'est autant un outil d'information, d'inspiration, voire d'émulation, que d'échanges.



Dans les régions, ça bouge !



Auvergne-Rhône-Alpes

Sa revue d'infos fait peau neuve

Bul d'info a vécu, vive Santé en 3D. En 2023, la délégation a voulu donner un nouveau souffle à sa stratégie. Après 10 ans d'existence, la revue *Bul d'info* a donc été remplacée pour laisser la place à un nouveau titre, qui se positionne comme un espace de compréhension de, et pour l'ensemble des acteurs de santé de la région Auvergne-Rhône-Alpes : « 3D » comme Dialogue, Démocratie en santé et Droits en santé. Cette tridimensionnalité se retrouve jusque dans le comité de pilotage du magazine, qui comprend trois élus et trois salariés. Semestriel, *Santé en 3D* a sorti ses deux premiers numéros en 2023, soit 40 pages « panoramiques » par édition, pour rendre concrets et poser des visages sur des concepts encore mal compris par le grand public.

L'extranet, un outil précieux d'animation interne

En 2023, l'extranet a poursuivi sa montée en puissance, en tant qu'outil d'animation du réseau. Il valorise les actions interrégionales des délégations ou les projets des associations adhérentes, susceptibles d'inspirer d'autres membres du réseau. En 2023, 55 actualités propres à l'extranet ont été publiées, en plus des actualités des délégations régionales et du site internet de France Assos Santé. Cette richesse des contenus a un impact positif sur les chiffres de consultation de l'extranet, en hausse continue depuis sa refonte en 2019. Fin 2023, le nombre d'utilisateurs était de 3 488, contre 2 953 l'année précédente. Une progression à mettre probablement, en partie, sur le compte du lancement du nouvel annuaire des représentants des usagers – sur le sujet, lire page 18, chapitre « Collectif ».

Des utilisateurs satisfaits

Chaque année, un formulaire d'évaluation de la documentation de France Assos Santé est proposé, via le site internet. Ce questionnaire permet de recueillir les avis des publics cibles sur les guides et fiches juridiques pratiques. En 2023, leur pertinence a été saluée par près de 90 % de répondants. Quant à leur utilité générale, elle a été évaluée comme satisfaisante ou très satisfaisante par 81,58 % de leurs utilisateurs.

La newsletter « L'info du réseau »

La lettre d'information interne de France Assos Santé a continué sa diffusion régulière en 2023, totalisant 11 numéros dans l'année. Chaque édition reprend une sélection d'actualités publiées sur l'extranet, en mettant en avant les contenus de plus en plus nombreux que compte ce support. Avec un taux de consultation supérieur à 65 %, cette newsletter constitue un outil incontournable d'animation éditoriale interne de France Assos Santé.



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



Porter la voix des usagers ne s'improvise pas. Former celles et ceux qui s'engagent à la recueillir et la faire entendre est indispensable pour leur permettre de mener à bien leur mission. La formation est d'ailleurs l'une des missions premières de France Assos Santé. D'où une offre sans cesse enrichie et renouvelée, qui tient compte des besoins et des contraintes de certains bénévoles associatifs et RU, notamment salariés, avec des sessions en soirée ou le samedi, et des formations en distanciel, qui favorisent en outre l'interrégional. Co-construites avec les acteurs de terrain et les délégations régionales de France Assos Santé, elles sont conçues pour s'adapter à tous les mandats et soutenir les représentants des usagers tout au long de leur parcours.

L'année 2023 restera pour le service formation de France Assos Santé une année marquée par une activité en croissance, avec une progression de 36 % du nombre de jours de formation et d'ateliers par rapport à l'année précédente. Même tendance à la hausse pour ce qui est du nombre total de participants, qui a grimpé à 2 472, contre 1 783 en 2022. L'année 2023 a encore été une année-phare, avec les résultats de l'enquête nationale sur la formation des RU. Des enseignements précieux pour calquer au mieux l'offre sur les attentes des 1 168 représentants des usagers qui se sont exprimés. La précédente enquête datait de 2013.

384**journées de formation****1 800****bénéficiaires uniques
de formation****754****inscrits en e-learning**

45 formations et ateliers, nouveautés et best-of des formations : l'offre à la loupe

Les formations de France Assos Santé s'adressent à deux publics : les représentants des usagers (RU) et les acteurs associatifs. L'offre proposée, en présentiel et distanciel, comporte 45 formations et ateliers, dont les thématiques couvrent un large spectre de compétences et d'instances. Elle évolue selon les besoins et s'adapte aux évolutions du système de santé ainsi qu'au calendrier de renouvellement des mandats.

En 2023, 384 journées de formation ont été réalisées - mention spéciale à la part consacrée aux acteurs associatifs (+348 %). Il convient d'ajouter à ces journées 49 actions de formation à distance. Ces formations ont réuni 1 747 personnes en présentiel et 725 en distanciel, soit 2 472 RU ou acteurs associatifs, dont 1 800 bénéficiaires uniques, soit presque deux fois plus qu'en 2022.

La formation de base « RU, en avant ! »

Depuis 2016, les représentants des usagers nouvellement nommés sont tenus de suivre une formation de base généraliste, indispensable pour exercer son premier mandat : la formation « RU, en avant ! », dite aussi « RUEA ». À noter que certains RU formés, et même parfois multi-capés, peuvent être invités à la suivre. En 2023, 71 sessions se sont tenues, contre 43 en 2022. Elles ont permis à 754 personnes d'être formées, soit une moyenne de près de 11 participants par session. Un chiffre qui témoigne de l'investissement des RU. Pour 85 % d'entre eux, il s'agissait de leur première formation généraliste avec France Assos Santé, preuve que la cible est atteinte. Dans les régions, 17 délégations sur 18 ont organisé en 2023 au moins une session de formation RUEA. Concrètement, cette formation



initiale de 18 heures se décline en trois temps : le premier en présentiel (deux jours), le deuxième en e-learning (quatre modules d'une durée totale de 3 h) et le troisième sous forme d'une classe virtuelle de 2 h. Ce dernier rendez-vous permet aux uns et aux autres de partager leurs questionnements. Le délai entre les différents temps, de deux mois au



maximum, laisse aux participants le loisir d'assimiler l'ensemble des informations fournies lors des deux jours en présentiel. Alternant exercices pratiques et connaissances théoriques, cette formation vise à familiariser les RU avec l'organisation du système de santé et à les conseiller en termes de « savoir-être » et de « savoir-faire ». Autrement dit, à leur donner des outils pour être à l'aise et se sentir légitimes dans leur représentation.

Une formation conforme aux attentes

Dans 92 % des cas, la formation a répondu aux attentes des personnes formées. L'impact à six mois sur les pratiques est globalement positif, en particulier en ce qui concerne le travail entre RU (83 % des répondants), l'émission d'un avis de position (71 %), l'utilisation des outils-ressources mis à leur disposition (65 %) ou encore l'analyse d'une situation problématique (61 %).

Les formations de spécialisation des RU et acteurs associatifs

Au total, 171 journées de formation coordonnées par le siège ont été organisées en région, en présentiel et en distanciel : 91 pour les RU et 80 pour les acteurs associatifs. Parmi les formations de spécialisation des RU, citons « RU en établissement de santé », « RU en instances territoriales de santé publique » ou encore « Groupes d'échanges et de pratiques ». Pour ce qui est des membres associatifs, le service formation dispense, par exemple, des formations consacrées à la défense des droits, à la prise de parole au nom des usagers et à l'organisation du système de santé. Pour être complet, signalons que les délégations régionales peuvent organiser de façon autonome des formations, qui figurent dans leurs rapports annuels respectifs.

Top 7 des formations du catalogue national les plus plébiscitées

En 2023, les thématiques qui ont suscité le plus d'intérêt ont été :

- RU en Commission des usagers (30 sessions, 262 participants) ;
- RU en Commission des usagers : analyser les plaintes et réclamations (16 sessions, 135 participants) ;
- Comprendre le système de santé (9 sessions, 80 participants) ;
- RU en Conseil territorial de santé (9 sessions, 78 participants) ;
- Prendre la parole au nom des usagers (8 sessions, 75 participants) ;
- RU en Commission des usagers : accompagner l'utilisateur en médiation (8 sessions, 73 participants), suivie de RU en Commission des usagers : exploiter les résultats de la médiation (8 sessions, 63 participants) ;
- Devenir RU, pourquoi pas moi ? (7 sessions, 48 participants).

Des formations jugées satisfaisantes et utiles

La synthèse des évaluations des participants accueillis en formation, hors formation de base « RU, en avant ! », montre un taux de satisfaction de 95 %. Quant au taux d'utilité, il est de 87 %.

Le succès des ateliers thématiques

Initiés durant la pandémie pour maintenir le contact avec les RU tout juste désignés, les ateliers thématiques se sont finalement installés dans les « habitudes ». S'attachant à aborder une question ou un point précis, ils sont complémentaires des formations « classiques ». Exemples d'ateliers : « Comprendre les enjeux de la e-santé », « Lutter contre les infections associées aux soins » ou « Obtenir les plaintes et réclamations en Commission des usagers (CDU) ». D'une durée de 1 h 30, ils sont aussi propices aux échanges entre représentants des usagers. En 2023, les neuf ateliers proposés ont donné lieu à 49 sessions et attiré 364 personnes, soit une moyenne de sept participants par visio.

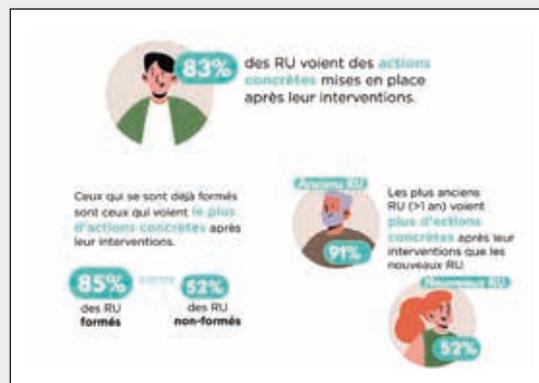
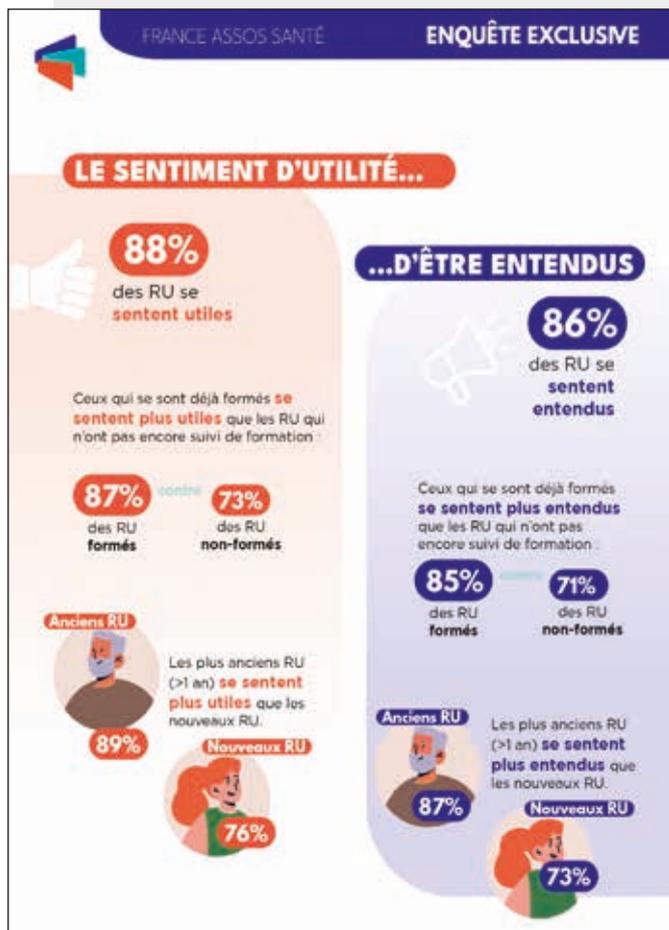
Enquête nationale sur les besoins des RU : des résultats encourageants et des pistes d'amélioration

Temps fort de l'année 2023 : l'enquête nationale menée auprès des représentants des usagers. Objectif de ce questionnaire de 44 items diffusé en ligne au printemps : mieux connaître les besoins des RU en matière de formation. Focus sur les principaux enseignements.

L'enquête a recueilli 1 168 réponses. Il ressort que l'âge moyen des RU est de 67 ans, qu'ils sont dans 68 % des cas retraités et que les femmes sont plus nombreuses à s'engager. Seuls 29 % des représentants des usagers viennent du secteur de la santé. Quant à leurs motivations, elles répondent essentiellement à deux envies : améliorer la prise en charge et se rendre utile. Le sondage révèle aussi que 94 % des représentants des usagers sont formés par France Assos Santé, 87 % ayant suivi la formation généraliste de base. En moyenne, les RU exercent deux mandats.

Parmi les éléments saillants à retenir : une vraie appétence à se former. Ils sont 82 % à avoir suivi au moins une formation (en fait, plutôt trois). En outre, 97 % d'entre eux estiment que la formation a eu un impact positif sur leur sentiment de légitimité, leur compréhension des enjeux ou sur leur posture. Sans surprise, les RU formés se sentent plus utiles que ceux qui ne le sont pas encore – 88 % versus 73 %. Assez logiquement, cela est encore plus vrai pour les RU qui ont de la « bouteille ». Formés et/ou aguerris, les RU voient davantage d'actions concrètes se mettre en place après leur intervention. Cependant, l'absence de formation s'explique aussi par le manque de temps (51 % des non-formés concernés). Cette réalité touche plus souvent les RU débutants, qui mettent également en avant le manque d'information comme frein. Ajoutons que la moitié des RU se déclarent ouverts aux deux modalités de formation, en présentiel et/ou en distanciel.

Enfin, cette enquête a permis d'identifier des pistes d'amélioration, dont certaines déjà engagées, comme la réflexion autour de la notion de parcours évolutif, de type formation continue. Rendre les formations plus accessibles et ouvrir la formation à d'autres publics (patients partenaires, etc.) font également partie des sujets de réflexion pour les prochaines années, en lien avec le plan stratégique de France Assos Santé.





Les nouvelles offres de formation

Le catalogue de formations et d'ateliers s'enrichit chaque année. Coup de projecteur sur les nouveaux modules apparus en 2023, pour l'essentiel en distanciel, ce qui permet de favoriser les inscriptions des personnes qui sont éloignées des lieux de formation et d'être ainsi au plus près du terrain.

Une nouvelle formation en présentiel

RU en Conseil territorial de santé

Motivée par de nouvelles nominations de RU et la redéfinition du mandat de représentativité en Conseil territorial de santé, cette formation, plutôt généraliste dans son contenu, a pour particularité d'adapter une séquence pédagogique aux spécificités de chaque territoire. L'élaboration de cette nouvelle formation a donné lieu à une collaboration plus étroite encore avec les délégations régionales de France Assos Santé qui l'ont programmée. L'objectif commun aux RU, où qu'ils siègent, est, au terme de cette formation, de s'approprier le schéma régional de santé et de consolider le plaidoyer propre à chaque région.

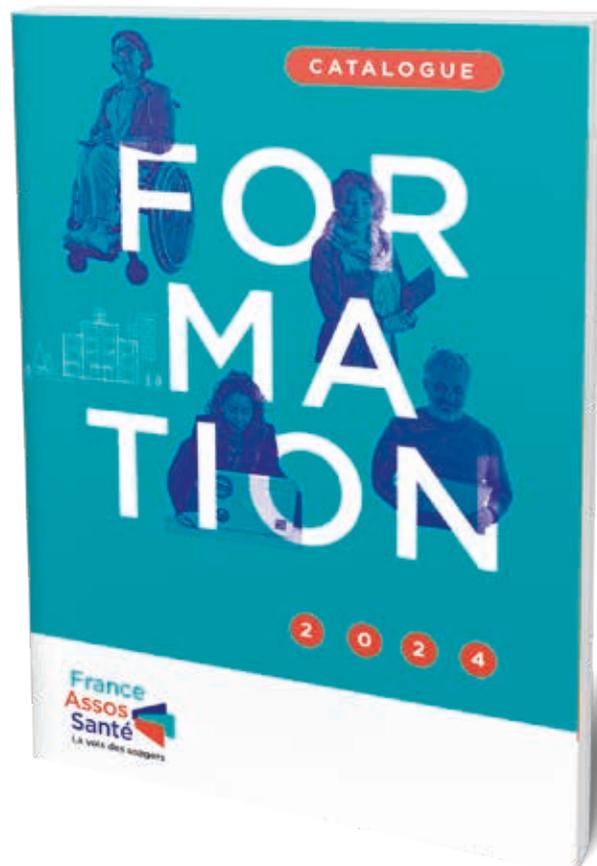
Trois nouvelles formations en distanciel

Améliorer la qualité de l'alimentation

Cette formation répond à un besoin identifié par plusieurs délégations régionales. La nouvelle offre interrégionale, qui se décline sur une journée, s'intéresse aux temps des repas et au développement de la qualité de la prise en charge autour de l'alimentation-nutrition dans les établissements de santé. Présentation, qualité, organisation (pour que les plats chauds soient servis à la bonne température, par exemple), restrictions aberrantes, comme priver une patiente de 98 ans de dessert, etc., l'alimentation fait partie intégrante du soin.

RU en Conseil territorial de santé

Cette nouvelle formation est proposée dans tous les formats : non seulement en présentiel (comme on vient de le voir), mais aussi en distanciel. Cette option permet de réunir des représentants des usagers de différentes zones géographiques à un niveau infrarégional. Les techniques d'animation ont été revues et les études de cas adaptées à ce format.



Présider la Commission des usagers

Ce nouveau module vise à mieux outiller et accompagner le RU dans son mandat de président de la Commission des usagers (CDU), notamment pour animer et faire vivre l'instance, mais aussi pour présenter et communiquer ses résultats hors de cette enceinte. Parmi les sujets abordés : la relecture et/ou le contrôle du règlement intérieur, ainsi que la défense de la démocratie en santé, en la faisant connaître aux usagers et aux patients, et en veillant à sa bonne application en CDU.

Des formations réactualisées

En plus d'enrichir l'offre, France Assos Santé s'attache à actualiser les formations déjà existantes. Les réglementations évoluent, de nouveaux besoins remontent du terrain : accompagner les représentants des usagers passent par ces ajustements.

Cinq modules en présentiel réactualisés

Améliorer la qualité en établissement de santé

La formation a été amendée pour s'ajuster à la nouvelle démarche de certification des établissements de santé. Elle est passée de deux à une journée, afin de permettre à un plus grand nombre de RU d'y participer. Certaines séquences ont donc été simplifiées pour se concentrer davantage sur le rôle des RU durant ce processus qu'est la certification, même si la qualité est évidemment une priorité de tous les instants.

RU en Commission des usagers

Le cahier des charges de cette formation, la plus programmée avec « RU en avant ! », a évolué pour se mettre en conformité avec les objectifs du plan stratégique 2023-2026. L'accent est donc mis sur les nouveaux enjeux pour les représentants des usagers présents dans les structures de soins : valoriser le recueil de l'expérience patient, renforcer les partenariats avec les autres formes de représentation des usagers ou encore faire connaître les RU aux usagers et aux professionnels de santé.

Écouter les usagers

Savoir écouter est essentiel pour être capable de porter la voix des usagers et des patients. Longtemps confiée à un organisme extérieur, cette formation est revenue dans le giron de France Assos Santé. Confiance en soi, mise en œuvre des principes de l'écoute active, etc. : en une journée, elle permet de conforter les RU dans leur pratique.

RU en Commission de conciliation et d'indemnisation

Défendre les droits des usagers en CCI exige de connaître le mode de fonctionnement de cette instance et les différentes étapes de la procé-

dure. L'évolution de cette formation a précisément consisté à clarifier les quelques notions juridiques indispensables pour permettre au RU de remplir sa mission en commission et à actualiser les exercices d'analyse des rapports d'expertise. Le partage d'expériences entre RU est l'un des points forts de ce module.

Recueillir l'expression des usagers

Comment susciter une expression spontanée des usagers, comment, à partir des témoignages recueillis, construire un discours plus général, bref, comment passer de l'individuel au collectif : les apports de cette formation très pratique ont été consolidés pour favoriser une parole publique engagée.

Trois formations en distanciel réactualisées

RU en Commission des usagers

Pour des raisons évidentes de cohérence avec les aménagements apportés à la même formation en présentiel, comme évoqué précédemment, la formation en distanciel a également été retouchée pour répondre au mieux aux objectifs fixés par le plan stratégique et ses objectifs.

Écouter les usagers

La réingénierie pédagogique par France Assos Santé de cette formation mixte a forcément profité aux deux formats, distanciel comme présentiel.

Améliorer la qualité de l'information en établissement de santé

Rendre accessible l'information afin que les usagers du système de santé s'en emparent au quotidien est capital. Enrichie pour gagner en efficacité, cette formation s'adresse aux RU en établissement de santé ou siégeant dans les CPAM (amélioration de la lisibilité des notices de médicament, etc.).



Un réseau de formation dynamique

Outre la conception et l'animation des formations, France Assos Santé a aussi pour mission d'animer le réseau des formateurs, de répondre aux demandes spécifiques des régions ou associations et de les outiller. Cela implique une interaction permanente entre le siège national, les délégations régionales et le réseau des formateurs.

Un réseau fort de 26 formateurs

En 2023, le réseau compte 26 formateurs, tous RU eux-mêmes, siégeant dans les différentes instances de démocratie en santé. Ils sont tous formés pour animer la formation de base « RU en avant ! » et des formations plus spécifiques au regard de leur parcours et des besoins du service formation. Des besoins de plus en plus importants : en 2023, trois nouveaux formateurs ont rejoint le réseau, ils seront opérationnels en 2024. Au total, huit journées de formation des formateurs ont été organisées en 2023, ainsi qu'un séminaire d'été de deux jours, en présentiel, avec son lot d'échanges (sur les enjeux de la formation) et de convivialité. Ces journées ont permis de faire un bilan des pratiques, mais aussi de mieux appréhender la coopération entre les différents acteurs, en cohérence avec les priorités définies par le plan stratégique. Le service formation a également organisé 10 réunions avec les formateurs, afin d'ajuster certains contenus.

Les groupes d'échanges et de pratiques

Les délégations régionales organisent régulièrement des groupes d'échanges, qui viennent soutenir et renforcer les compétences acquises en formation. Ces groupes s'appuient sur la réalité des situations vécues par les RU, qui choisissent eux-mêmes les sujets abordés. En 2023, 105 groupes d'échanges ont ainsi été organisés : 62 en présentiel et 43 en distanciel. Au total, ils ont attiré 676 participants. L'occasion pour eux d'élaborer des pistes d'action collectivement, à partir d'un problème donné, et de s'inspirer mutuellement.

L'animation du réseau des correspondants formation

RU en Commission des usagers

Au sein de chacune des 18 régions, un binôme de correspondants formation associe un élu et un salarié, qui pilotent et organisent l'activité de formation de la région afin d'y décliner l'offre

nationale selon les besoins locaux et/ou les spécificités régionales. En 2023, ces correspondants formation, au nombre de 31, se sont réunis à 15 reprises, dont 12 en visioconférence, pour des moments d'échanges et de co-construction entre le siège et les délégations.

Zoom sur la contribution des délégations régionales



Toutes les délégations ont organisé des sessions de formation en 2023, permettant une action au plus près des besoins et des territoires. Six d'entre elles ont réuni un total de plus de 250 participants chacune. Les représentants des usagers et les acteurs associatifs ont donc facilement accès à l'ensemble des sessions proposées dans leur région, ou dans une région voisine si cela est nécessaire ou plus pratique pour eux. En parallèle, les régions contribuent à l'étude des besoins et à l'adaptation de certaines formations aux problématiques régionales, comme on l'a vu pour l'élaboration du nouveau module RU en Conseil territorial de santé. Cette dynamique collaborative, qui s'illustre également via les groupes d'échanges et de pratiques, garantit à la fois la qualité des formations et la mutualisation des « savoir-faire ».



Défendre vos droits Vous représenter Agir sur les lois

www.france-assos-sante.org