

rapport 2017 d'activité



rapport 2017
d'activité



sommaire

EDITO

p. 6

CHIFFRES CLÉS DE L'ANNÉE 2017

p. 8

INFORMATION DES USAGERS ET DE LEURS REPRÉSENTANTS

p. 10

● Web

- www.66millionsdimpatients.org
- Le site internet du CISS / France Assos Santé

● Impressions

- Les guides
- Les fiches

● Vidéos

● Relations presse

● Santé Info Droits

● Exemples d'actions de communication auprès du grand public

p. 10

p. 10

p. 10

p. 11

p. 11

p. 13

p. 13

p. 14

p. 15

p. 15

FORMATION DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS

p. 18

● Journées de formation

- Les thématiques, les sessions
- Evaluation des formations

● Réalisation de documents et d'outils pédagogiques à destination des personnes formées

● Aide à la diffusion et au développement des formations dans l'ensemble du réseau associatif

p. 18

p. 18

p. 27

p. 28

p. 29

REPRÉSENTATION DES USAGERS - EXPRESSION DES ATTENTES - PLAIDOYER

p. 32

● Recueil du vécu et des attentes des usagers du système de santé

- Le baromètre sur les droits des malades
- Sondage : Objectif Présidentielles
- L'observatoire sur les droits des malades de Santé Info Droits
- L'observatoire citoyen des restes-à-charge en santé

● Séminaires et journée nationale

● Participation à des réunions, colloques, congrès et groupes de travail externes

● Représentation dans les instances de santé

● Annuaire des représentants des usagers

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

● Notes de position, plateformes revendicatives

● Actions en justice

p. 32

p. 32

p. 33

p. 33

p. 34

p. 35

p. 36

p. 38

p. 39

p. 39

p. 40

p. 45

FRANCE ASSOS SANTÉ ET SON RÉSEAU

p. 46

● Associations nationales membres

p. 46

● URAASS / Délégations régionales de France Assos Santé

p. 48

● Animation du réseau

p. 49

• Les instances politiques

p. 49

– Au niveau national : assemblée générale, conseil d'administration, bureau

p. 49

– Au niveau régional

p. 50

– Les axes stratégiques

p. 50

• Les instances techniques

p. 51

– Commission du réseau

p. 51

– Groupes de travail internes

p. 51

• L'équipe de permanents

p. 52

• Le comité de déontologie

p. 53

• Les réunions d'animation du réseau

p. 54

• Lettre interne CISS Infos et listes de diffusion interne

p. 55

ÉLÉMENTS FINANCIERS

p. 57

PARTENAIRES SOUTENANT LES ACTIONS DE FRANCE ASSOS SANTÉ EN 2017

p. 58

édito



Alain-Michel CERETTI
Président

rapport d'activité sur cette année charnière qu'a été 2017 pour nous.

Une organisation déjà bien en place

Nos travaux collectifs bénéficient de l'expérience acquise depuis près de 20 ans par le CISS. Nos équipes sont ainsi déjà bien rodées à l'organisation de réunions fréquentes et régulières, à l'utilisation d'outils facilitant la circulation des informations et le travail à distance... essentiels à la concertation dans une organisation collective comme la nôtre. Qu'il s'agisse de nos instances politiques ou techniques, les séances de travail en groupe ont toujours parsemé nos travaux et nous nous attachons à ce que ce soit toujours le cas bien que nous ayons quasiment doublé le nombre de nos associations membres. Enjeu d'autant plus difficile à réaliser que nous avons tenu à mettre aussi en place de nouvelles instances rendues nécessaires par notre nouvelle envergure, avec en particulier la création d'un Comité de déontologie, très sollicité, rendant régulièrement des avis qui construisent au fil de l'eau les règles internes de notre organisation face aux questions éthiques qui se posent à nous.

Un premier bilan

Sur le front de l'actualité en santé, cette première année a été riche en sujets sensibles. Sans entrer dans le détail, l'affaire du Levothyrox a démontré la capacité des malades à se mobiliser rapidement grâce aux réseaux sociaux. Elle a également rappelé aux pouvoirs publics cette évidence, pourtant trop souvent niée : en matière de santé, rien ne peut se faire sans l'adhésion des principaux intéressés, à savoir les patients eux-mêmes...

Pour autant, il reste bien des chantiers à développer, bien des thématiques à aborder. Je n'en citerai ici que quelques-unes : l'obligation vaccinale, qui reste encore mal comprise par certaines catégories de la population ; le malaise persistant au sein de l'hôpital public, qui a obligé le gouvernement à accélérer le chantier de la refonte de notre système de santé ; et bien sûr, l'accès à des soins de qualité pour tous.

De nouveaux enjeux

Sensibilisés aux questions de santé comme nous le sommes, il nous paraît évident d'affirmer, en 2018, que « soigner » ne signifie malheureusement pas toujours « prendre soin ». C'est ainsi que la refondation de notre système de santé souhaitée

par le Président de la République suppose, de notre point de vue, de passer du soin de l'organe malade au prendre soin de la personne malade. Cette refondation passe forcément par l'impératif de revoir en profondeur le mode de financement de ce système. Concrètement, - et ce sera l'un des combats majeurs portés par France Assos Santé pour les prochaines années - cela signifie changer radicalement d'approche et sortir du seul volume d'activité pour s'intéresser d'abord à la qualité des parcours de soins proposés aux patients. A quoi sert en effet de poser « selon les règles de l'art » une prothèse de genou à une personne âgée, si au bout d'un an elle ne peut toujours pas marcher faute de soins de suite appropriés ?

Le chantier est ambitieux, j'en suis conscient. On peut même parler d'une véritable révolution copernicienne pour un pays comme le nôtre qui, depuis 1958, a décidé de se centrer sur le soin aigu avec la création des CHU. Et ce, sans se soucier particulièrement de l'amont et de l'aval, et sans jamais évaluer les prises en charge avec des indicateurs de résultats en vie réelle des personnes malades !

Sur ces questions, France Assos Santé est un partenaire nécessaire pour les pouvoirs publics. Le Ministère et les Agences régionales de Santé ont besoin de nous pour démontrer que les politiques publiques en santé impliquent les citoyens. L'objectif premier de notre mobilisation est bien de faire évoluer le système de santé afin qu'il réponde mieux aux attentes de nos compatriotes.

Certes, les groupes de travail auxquels nous participons au Ministère ou dans les instances régionales sont chronophages, et le résultat parfois décevant en termes d'impact sur la vie réelle des personnes. Aussi, le risque pour nous existe de ne servir que d'alibi, sans impact politique déterminant. Mais nous y sommes vigilants, et nous resterons attentifs à nos choix car ils sont essentiels pour le temps et l'énergie que nous mettons, individuellement et collectivement, à servir la défense effective des intérêts des usagers.

Une articulation forte entre stratégie nationale et régionale

Une autre ambition forte sera d'anticiper, autant que faire se peut, les grandes questions qui traversent la société française. Et pour ce faire, il nous faut être davantage proactifs, ce qui suppose, notamment, de créer le débat parce que les citoyens le demandent, parce que les nouvelles missions de France Assos Santé le permettent.

Il en va de même dans les territoires où les URAASS - Délégations régionales de France Assos Santé - seront identifiées comme la représentation légitime des usagers du système de santé. Cela se fera bien entendu à partir des orientations stratégiques de France Assos Santé, qui seront votées en assemblée générale au cours de l'année 2018 après un long travail de co-construction qui a été initié en 2017.

Car c'est en respectant ce double objectif, d'anticipation et de participation dans le respect scrupuleux de nos principes, que sur chaque territoire les unions régionales s'imposeront comme une force de propositions reconnue et qu'elles porteront des pistes de réforme fortes et attendues par la population.

En route vers le numérique !

En tant que Président, je porte la parole de notre organisation. Cette parole s'appuie sur une vision partagée qui m'autorise à porter un plaidoyer puissant. Ce sera un objectif important et permanent de notre mobilisation : nous faire entendre et être reconnus.

Une fois la stratégie de France Assos Santé définie et votée, nous la déclinons notamment autour d'une politique de communication adaptée qui sera indéniablement axée, pour une large part, sur la communication numérique. Nous le savons tous : aujourd'hui, passer dans les médias traditionnels (TV, radio et presse écrite) est une chose nécessaire, mais cela ne suffit plus. A l'ère de Facebook, Twitter et autres Instagram, nous serons toujours plus présents sur le Net et les réseaux sociaux.

S'imposer par l'audace et la notoriété

Ma première année de présidence de France Assos Santé m'a conforté dans mes choix tels que je les avais exprimés clairement au moment de mon élection. Pour s'imposer, France Assos Santé doit avoir de l'audace et prendre la place qui lui revient dans le débat public. J'ai pris l'engagement de conduire la bataille de la notoriété et d'imposer notre mouvement comme une organisation crainte et respectée. Je mesure les embûches qui continueront à se profiler, notamment financières, mais je pèserai de tout mon poids pour que les engagements pris par nos gouvernants soient tenus, et pour que nous ayons les moyens de notre ambition, forte et à la hauteur de nos responsabilités.

La création de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé, UNAASS - France Assos Santé, a constitué l'événement central pour notre mouvement au cours de l'année 2017. Il s'agit en effet d'une étape historique pour la démocratie en santé et l'affirmation de la place centrale que doivent occuper les usagers et leurs préoccupations dans la gestion et l'organisation de notre système de santé.

C'est pour accompagner cette dynamique que le mouvement de référence historique en matière de représentation des usagers, le Collectif Interassociatif Sur la Santé - CISS, a choisi de se transformer en UNAASS - France Assos Santé dont j'ai l'honneur et la responsabilité d'avoir été élu en tant que premier président de son histoire, le 23 mai 2017. En maintenant un peu plus de douze mois, nous avons réussi à bâtir les fondations de notre maison sur l'ensemble du territoire avec l'intégration de toutes les délégations régionales dans une même structure associative qui réunit près de 80 associations nationales. Un travail titanesque qui n'aurait pas pu se faire sans l'engagement volontaire et militant de tous, bénévoles et salariés, que je tiens à remercier sincèrement pour leur mobilisation partout en France.

La mise en place de cette nouvelle organisation nous a ainsi tous mis intensément à contribution pour poursuivre nos travaux dans la continuité tout en insufflant un rythme renouvelé et un fonctionnement adapté afin de faciliter au mieux la participation de chacun à nos actions de représentation et de défense des usagers du système de santé sur le principe de réflexions collectives visant le consensus et la prise en compte de toutes les approches complémentaires constituant notre Union.

C'est ce que nous tâchons de retranscrire au travers de notre

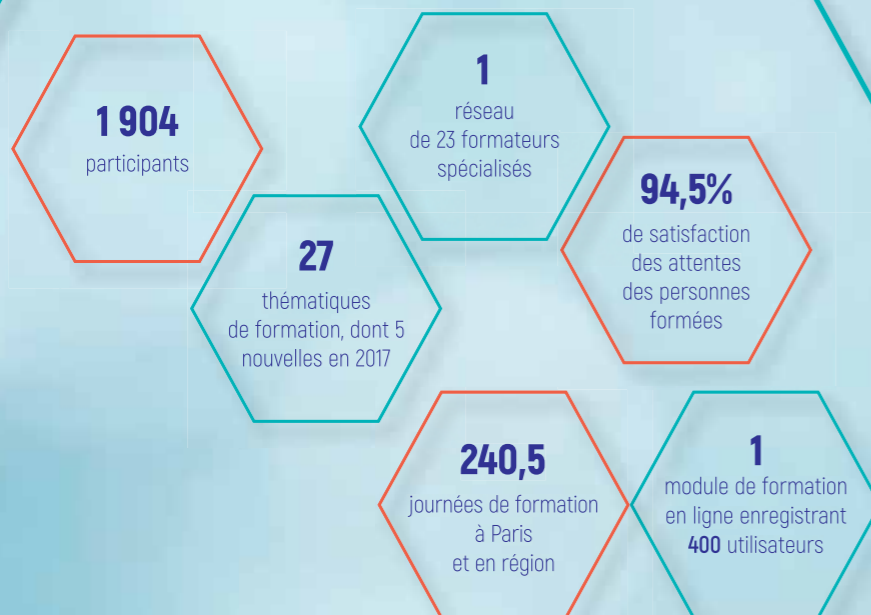
chiffres clés

au 31 décembre 2017

information



formation



représentation / plaidoyer - expression des attentes



France Assos Santé et son réseau - vie associative



information DES USAGERS ET DE LEURS REPRÉSENTANTS



chiffres clés

L'INFORMATION / COMMUNICATION EN 2017



web

WWW.66MILLIONSDIMPATIENTS.ORG



Le nombre de visiteurs de notre site grand public www.66millionsdimpatients.org s'établit en moyenne, en 2017, à près de **80 000 visiteurs uniques par mois**.

Il s'agit d'un chiffre qui, jusqu'à cet exercice 2017, a été en progression constante depuis son lancement et semble maintenant être arrivé à un palier.

Les 1 053 internautes, ayant répondu à notre enquête en ligne au cours du mois de novembre 2017, expriment une nette satisfaction quant à la qualité de l'information qu'ils y trouvent : plus de 8 sur 10 ont indiqué avoir été « satisfaits » (4 / 10) ou « très satisfaits » (4,5 / 10) de la capacité des informations dispensées à les aider à exercer leurs droits en tant que patients / usagers du système de santé.

Des éléments dont il faudra tenir compte pour que 66 Millions d'Impatients trouve sa place dans l'écosystème des outils web à mettre en place dans le cadre d'une nouvelle stratégie web, issue de la création et du fonctionnement de France Assos Santé, à définir et à mettre en œuvre au cours de l'année 2018.

LE SITE INTERNET DU CISS / FRANCE ASSOS SANTÉ



En 2017, le site du CISS www.leciss.org a évolué dans sa maquette et son contenu pour devenir celui de France Assos Santé www.france-assos-sante.org. Globalement, ces deux sites qui ont pris la continuité l'un de l'autre ont reçu en moyenne **12 660 visites par mois, de la part de près de 9 300 visiteurs uniques chaque mois**.

De plus, nous assurons la présence de France Assos Santé en ligne à travers nos différents comptes Facebook et Twitter (5 000 followers du profil @66Mimpatients, et près de 2 000 followers pour le compte complémentaire « France Assos Santé »).

Au-delà de ce travail de mise aux couleurs de France Assos Santé sur la forme comme sur le fond, nous avons mené

en 2017 un travail de réflexion ouverte et concertée avec les parties-prenantes essentielles de notre communication, qui seront amenées à partager nos outils web, à savoir nos associations membres et nos délégations régionales.

La stratégie digitale de France Assos Santé, qui découle de cette réflexion collective menée en 2017, sera définie et mise en œuvre en 2018 pour répondre au mieux aux besoins et attentes identifiés.

impressions

France Assos Santé propose une documentation variée à destination du grand public, les usagers du système de santé, et des représentants des usagers ainsi que des acteurs associatifs impliqués en particulier au sein de nos associations membres. Les documents que nous produisons sont disponibles gracieusement en ligne au format électronique, ainsi qu'au format papier que l'on diffuse largement au sein de nos réseaux associatifs et à discrétion auprès des particuliers qui nous en font la demande. Cette documentation est composée de guides, de fiches pratiques. Le questionnaire d'évaluation disponible pour chaque document nous a permis, en 2017, de recueillir les avis suivants :

- Leur pertinence a été évaluée comme satisfaisante ou très satisfaisante dans 7,8 cas sur 10.
- Leur utilité générale a été évaluée comme satisfaisante ou très satisfaisante dans 7,2 cas sur 10.
- Leur utilité pour accompagner les représentants des usagers dans l'exercice de leur mandat a été évaluée comme satisfaisante ou très satisfaisante dans 8,8 cas sur 10.
- Leur lisibilité a été évaluée comme satisfaisante ou très satisfaisante dans 7,2 cas sur 10.

LES GUIDES

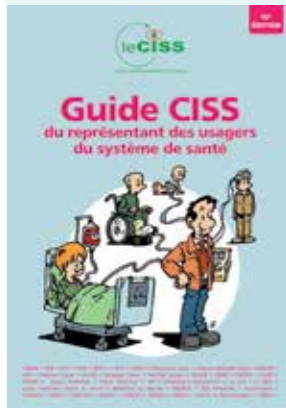
- Le guide « Usagers du système de santé : connaissez & faites valoir vos droits ! »



Les conséquences des dispositions prévues par différentes lois récentes doivent être intégrées à notre guide destiné aux usagers afin de les informer sur leurs droits lorsqu'ils ont recours au système de santé, et en leur expliquant de la façon la plus pratique et explicite possible la manière de les mettre en œuvre dans les situations concrètes typiques auxquelles ils peuvent être confrontés.

Différentes parties seront ainsi complétées ou ajoutées, notamment concernant le lien entre les établissements médico-sociaux et les établissements sanitaires tout au long d'une prise en charge, afin d'apporter une information la plus large possible des situations de santé fréquentes. La réécriture du guide a par ailleurs été impactée par les évolutions internes de notre organisation. Sa rédaction a été finalisée fin 2017 afin de permettre un maquetage et une impression dans les tous premiers mois de 2018, faisant de cette publication la première éditée par France Assos Santé. En illustration, la couverture de ce nouveau guide intégralement revu et actualisé.

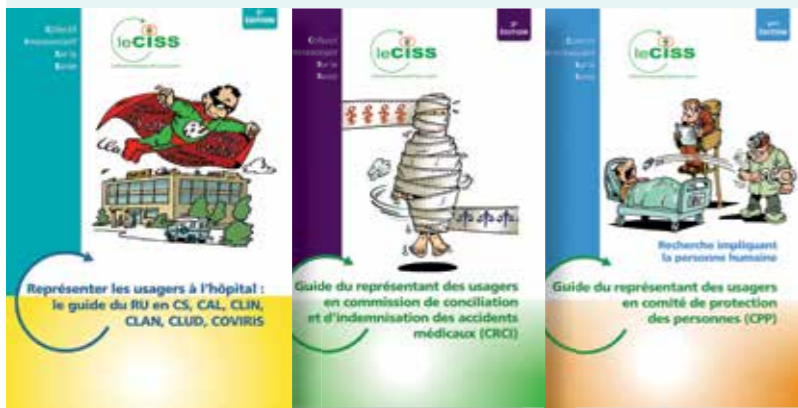
○ *Guide France Assos Santé du représentant des usagers du système de santé*



Ouvrage de référence pour resituer la place et le rôle des représentants des usagers dans toute la complexité de l'organisation de notre système de santé, le guide du représentant des usagers a été imprimé à 50 000 exemplaires fin 2010. Nous l'avons depuis diffusé à plus de 45 000 exemplaires.

Ce guide a fait l'objet en 2017 d'un important travail de réactualisation suite aux nombreuses modifications résultant de la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. La phase rédactionnelle est en cours d'achèvement, l'impression et la publication de ce nouveau guide seront effectives en 2018.

○ *Les autres guides dont l'actualisation sera étudiée en 2018*

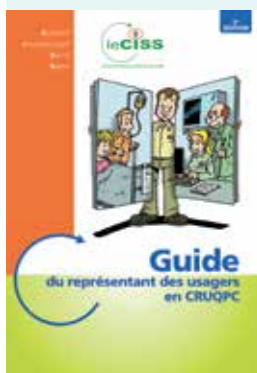


Guide du représentant des usagers dans les instances hospitalières hors Commission des usagers, guide du représentant des usagers en Commission régionale de conciliation et d'indemnisation, guide du représentant des usagers en Comité de protection des personnes sont 3 publications qui viennent compléter notre collection dont le but est d'apporter des informations pratiques et utiles aux représentants des usagers dans l'exercice de leur mandat par rapport à ces différentes problématiques. Leur mise à jour sera nécessaire mais les guides existants peuvent

encore être diffusés dans la mesure où l'essentiel des informations qu'ils contiennent restent d'une grande utilité pour faciliter et améliorer la mise en œuvre de la mission des représentants des usagers sur le terrain.

Ainsi, en 2017, ces 3 guides ont encore fait l'objet d'une diffusion de notre part, dans les quantités respectives suivantes : 1 394 exemplaires, 387 exemplaires et 353 exemplaires.

○ *Guide du représentant des usagers en CRUQPC*



Ce guide a déjà été imprimé à 25 000 exemplaires depuis sa parution fin 2010 / début 2011, dont une dernière réimpression fin 2014 (4ème édition). Les stocks ont été épuisés au cours de l'année 2016 où 1 330 exemplaires du guide ont été diffusés. L'actualisation du guide est en cours, avec l'évolution de la CRUQPC en Commission des usagers, et sera finalisée en 2018 pour faire l'objet d'une nouvelle impression dans la foulée.

LES FICHES

○ *Les fiches Santé Info Droits Pratique*



Le nouvel intitulé « Santé Info Droits Pratique » de nos fiches est intégré à leur maquette au fur et à mesure de leur actualisation. Un effort important de mise à jour a été réalisé au cours de l'année 2017, pour accompagner la transformation du CISS en France Assos Santé, avec 48 de nos 79 fiches qui ont fait l'objet d'une actualisation de leur contenu et de leur maquette.

Cet important travail de mise à jour s'est traduit par l'impression de ces fiches, actualisées et rebaptisées Santé Info Droits Pratique, à 93 350 exemplaires en tout.

La diffusion des fiches, ancienne et nouvelle maquettes confondues, s'est élevée à 42 245 exemplaires au total au cours de l'année 2017.

Les 5 nouvelles fiches pratique 2017 sont les suivantes :

- l'action de groupe en santé,
- les dispositifs de lutte contre le non-recours aux soins,
- la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé,
- les congés maladie des agents non titulaires de la fonction publique,
- la conciliation médicamenteuse.

○ *Les Fiches Boîte à outils du RU*



Ces fiches, plus techniques, intitulées *Boîte à outils du RU*, sont liées à la représentation des usagers dans l'exercice concret de leur mandat.

Au cours de l'année 2017, l'ensemble des contenus des fiches de la collection « *Boîte à outils du RU* » a été actualisé, au même moment où leurs maquettes étaient mises aux couleurs de notre nouvelle organisation France Assos Santé.

Deux nouvelles fiches ont été conçues en 2017 :

- Comment évaluer le livret d'accueil ?, fiche n° 13 ;
- Annonce du dommage associé aux soins : RU, les outils pour agir, fiche n° 12.

L'une a été imprimée en 500 exemplaires, tandis que l'autre, la fiche n° 12, n'a été éditée qu'au format électronique dans la mesure où elle n'est utilisée que dans le cadre de notre plateforme de e-learning « *Se former en ligne* ».

Les fiches « *Boîte à outils du RU* », au nombre de treize fin 2017, sont toutes accessibles au format électronique dans l'Extranet de France Assos Santé.

vidéos

5 vidéos, sensibilisant le public sur les enjeux traitant de santé que nous avons mis en avant dans le cadre de la campagne pour les élections présidentielles et législatives qui ont suivi, ont été réalisées sous la forme de micro-trottoirs faisant valoir en quoi les problématiques que nous avons retenues posaient effectivement problème aux usagers.

Les 5 thématiques ayant fait l'objet chacune d'une vidéo sont :

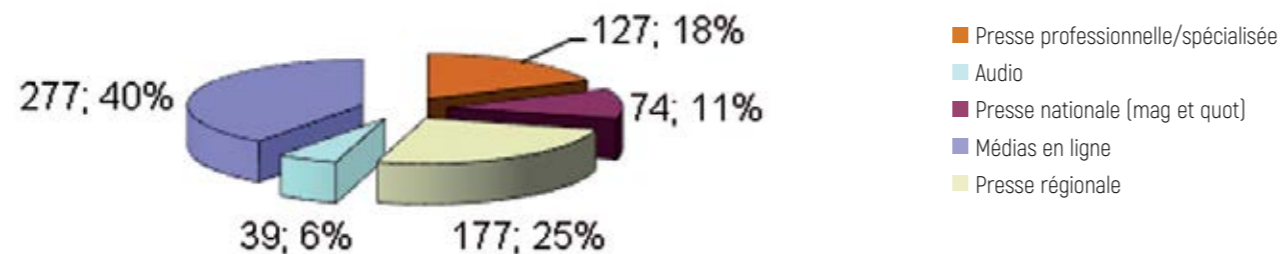
- les restes-à-charge,
- le prix des médicaments innovants,
- les déserts médicaux,
- la pertinence des soins,
- la prévention / la santé publique.

Chaque vidéo de sensibilisation renvoyait sur la consultation d'une fiche traitant spécifiquement du thème en question afin de connaître nos constats et propositions en la matière pour sensibiliser les internautes par rapport à ces enjeux, les inciter à les prendre en compte dans leur choix de vote ainsi qu'à relayer notre interpellation des candidats.

relations presse

De par son rôle de veille et sa volonté d'accompagner auprès des relais d'opinion et du grand public ses réflexions et positions pour faire avancer le débat sur les enjeux de santé, 31 communiqués de presse ont été diffusés en 2017, d'abord par le CISS puis par France Assos Santé. Au total, nous avons pu enregistrer **la citation du CISS ou de France Assos Santé / Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé** dans les médias **694 fois** en 2017.

TYPES DE PRESSE CITANT LE CISS / FRANCE ASSOS SANTÉ EN 2017



Les thématiques fortes en matière de relations presse ont été, en 2017 :

- la campagne pour les présidentielles, dans le cadre de laquelle nous avons contribué à l'émergence des enjeux de santé ;
- la parution en septembre de notre enquête sur les risques liés à la polymédication des seniors, menée en partenariat avec la société Santéclair et le magazine *60 millions de consommateurs* ;
- les sujets de tension autour de la crise liée à la nouvelle formule du Lévothyrox ou encore à l'annonce de la décision d'étendre l'obligation vaccinale.

Malgré la diversité des sujets sur lesquels nous sommes sollicités, on note une légère diminution de la présence de notre organisation représentative des patients et des usagers du système de santé, que ce soit en tant que CISS ou que France Assos Santé / Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé, au cours de l'année 2017. Cette visibilité médiatique relativement moindre doit probablement être associée à l'évolution engendrée par notre changement d'organisation et de nom, qui a dû avoir lieu en deux temps, avec d'une part la transformation du CISS en Union nationale des associations agréées du système de santé (en mars 2017), puis d'autre part l'élection du premier Conseil d'administration de cette nouvelle association qui a pu voter pour choisir notre nouveau nom de marque : France Assos Santé. Ces évolutions doivent maintenant être assimilées par les journalistes afin d'assurer notre pleine reprise dans les médias.

Par ailleurs, au-delà de ces questions de forme, il faut aussi noter que le rythme de production de communiqués de presse a été moindre depuis la mise en place des nouvelles instances élues, celles-ci devant trouver le temps de bien établir et partager les positionnements de notre nouvelle organisation dans la diversité des sujets sur lesquels nous sommes amenés à intervenir de façon à être en pleine mesure d'une communication par voie de communiqués de presse.

Santé Info Droits

Santé Info Droits est une ligne d'information juridique et sociale créée en novembre 2006. Elle est ouverte tous les jours de la semaine : les lundis, mercredis et vendredis de 14h à 18h et les mardis et jeudis de 14h à 20h.



**UNE QUESTION JURIDIQUE ?
OU SOCIALE LIÉE À LA SANTÉ ?**
...DES ÉCOUTANTS SPÉCIALISTES
VOUS INFORMENT ET VOUS ORIENTENT.

Avec **9 303 sollicitations traitées** au cours de l'année 2017 (7 796 appels + 1 537 courriels), l'activité de *Santé Info Droits* se caractérise par la stabilité de la progression régulière d'année en année.

La durée moyenne des appels, de **14,58 minutes** en 2017, est révélatrice de la nature souvent complexe des sujets abordés qui nécessitent un temps certain d'échange entre appelant et écoutant de façon à ce que soient précisés au mieux tous les éléments utiles pour comprendre la situation de la personne ainsi que la portée de sa question dans le but de lui apporter une réponse la plus circonstanciée possible.

En matière d'évaluation, les appréciations spontanément exprimées par les appelants sur la qualité de la réponse sont presque systématiquement positives, ce que viennent confirmer les enquêtes de satisfaction effectuées chaque année, pendant une semaine à la fin des appels, révélant la satisfaction de plus de 95 % des appelants.

Le temps de travail consacré à l'écoute et aux réponses mail sur Santé Info Droits représente 3,20 équivalent temps plein (ETP).

En dehors des financements issus du budget global de France Assos Santé, *Santé Info Droits* a bénéficié en 2017 de partenariats financiers avec le Conseil National de l'Ordre des Pharmaciens (CNOP) dans le cadre du déploiement du Dossier Pharmaceutique, avec Malakoff-Médéric et avec la Fondation ADREA.

exemples d'actions de communication auprès du grand public en 2017

Collectif Santé 2017 : faisons de la santé un enjeu démocratique



Pour que la santé trouve toute sa place dans les débats, une union exceptionnelle en France s'est officiellement constituée le 19 octobre 2016 : le Collectif Santé 2017. Porteurs de préoccupations et constats partagés entre patients et professionnels du secteur, 12 acteurs majeurs de la santé ont décidé, au-delà de leurs problématiques sectorielles, d'unir leur voix afin d'interpeller les candidats à la présidence de la République. Le CISS y représentait les usagers, aux côtés de représentants des professionnels de santé (médecins, pharmaciens), du secteur hospitalier et médico-social et des industriels.

Conçu pour alerter l'opinion publique sur l'importance de faire de la santé un véritable pivot du débat politique, ce rassemblement historique est un signal fort à l'attention des candidats : leur engagement doit être à la mesure de cette mobilisation unique et des besoins des Français qui - faut-il le rappeler - sont les premiers financeurs de notre système de santé. Cette action s'est concrétisée par l'organisation de deux auditions collectives des principaux candidats entre les représentants des différentes parties prenantes de cette campagne. Un communiqué de presse synthétisant ces auditions a été diffusé le 23 mars.

Refus de soins : saisine commune du Défenseur des Droits par la FNARS / Médecins du Monde / CISS

Après avoir identifié que des médecins indiquaient de façon explicite leur refus de recevoir des patients bénéficiaires de la CMU-C, et/ou de l'aide médicale d'Etat, dans le cadre de la présentation de leur activité sur des plateformes de prise de rendez-vous médicaux en ligne, une saisine commune a été déposée auprès du Défenseur des Droits, afin qu'il diligente une enquête plus poussée face à ces pratiques illégales de refus de soins.

Notre démarche s'est orientée vers le Défenseur des Droits parce qu'elle cherchait à viser les médecins contrevenant mais aussi les plateformes web éditrices des sites où ce type d'information a pu être publié au risque d'être à l'origine de cas de discrimination clairement pointé par la loi comme contraire à la législation.

L'action auprès du Défenseur des Droits a par ailleurs fait l'objet d'une opération de médiatisation par voie de presse de façon à permettre un rappel en matière de sensibilisation des professionnels, ainsi qu'auprès des usagers pour les inciter à mieux identifier les cas de refus de soins et à les déclarer.

Semaine de la sécurité des patients



France Assos Santé a été partenaire de la Semaine de la sécurité des patients, organisée du 20 au 24 novembre 2017 par la Direction générale de l'offre de soins (DGOS).

Au cours de cette semaine, le mardi 21 novembre, 7 prix ont été remis notamment par Alain-Michel Ceretti, président de France Assos Santé, qui récompensaient des initiatives encourageant la qualité des soins et la sécurité des patients.

La co-construction entre usagers et professionnels de santé a été tout particulièrement mise à l'honneur dans les choix du jury qui a reçu 29 dossiers de toute la France. A l'issue des délibérations, 4 lauréats ont été retenus et 3 prix « coups de cœur » ont été décernés.

Enquête auprès des pharmaciens d'officine – Congrès SPOT-PHARMA



Les 3 et 4 décembre 2017, se tenait à Paris le 1er congrès SPOT-PHARMA rassemblant pharmaciens, médecins et usagers autour de la pratique clinique dans le cadre de l'exercice officinal. France Assos Santé, particulièrement sensible quant à la valorisation du rôle de conseil que doivent jouer ces professionnels de santé, était partenaire de l'événement.

Ont ainsi été présentés, en ouverture du congrès, les résultats d'une enquête menée par France Assos Santé sur « Les perceptions et les attentes des usagers par rapport au pharmacien d'officine » auprès de 1 115 répondants dont 515 personnes prises en charge au titre d'une affection longue durée (ALD) et 600 personnes non-ALD.

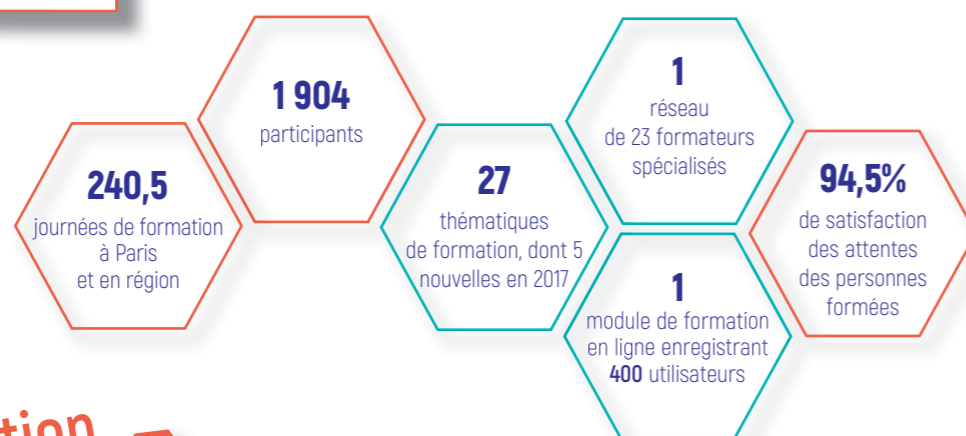
Cette enquête a montré que, parmi les personnes ayant répondu, l'apport attendu du pharmacien quant à son rôle de conseil et d'accompagnement est d'abord et avant tout centré sur son cœur de métier que constitue le médicament. On peut interpréter ces résultats comme indiquant que les personnes en ALD en particulier, plus grandes consommatrices de médicaments et donc potentiellement plus à même d'avoir des interrogations et des besoins d'informations en la matière, souhaitent que l'équipe pharmaceutique se concentre prioritairement sur ses compétences et son expertise autour du médicament... peut-être en apportant une attention plus explicite et plus orientée sur le dialogue et l'échange par rapport à ces aspects qualitatifs de la dispensation médicamenteuse.

Les personnes en ALD expriment des attentes clairement secondaires (voire superflues) quant au fait que le pharmacien consacre du temps et de l'attention à d'autres apports (prévention, actes de soins...), ce qui n'est pas le cas des personnes non-ALD pour lesquelles le pharmacien est plus attendu sur cette dimension de conseil et d'information portant sur d'autres aspects de la santé que le médicament.

formation DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS



chiffres clés DE LA FORMATION EN 2017



journées de formation

LES THÉMATIQUES, LES SESSIONS

Au total, 240,5 journées de formation en direction des représentants des usagers ont été réalisées en 2017, soit 154 sessions qui ont touché 1 904 participants.

La nouvelle formation de base obligatoire représente sur ce volume 74 sessions et 148 jours de formation, pour 926 participants. Les formations rassemblent en moyenne 12,9 participants par session, chiffre en hausse continue.

Le catalogue de formation proposé par France Assos Santé ne cesse de s'étoffer avec une trentaine de thématiques de formation, dont 19 ont fait l'objet de formations à destination des représentants des usagers en 2017.

THÉMATIQUES	NOMBRE DE SESSIONS
RU, en avant !	74
RU en commission des usagers	24
Défendre les droits des usagers	11
Education thérapeutique du patient (ETP) ET initiation à l'ETP	2
Analyser les plaintes et réclamations en commission des usagers	6
RU et système de santé	6
Le rapport de la commission des usagers: y participer, l'exploiter	6
Le RU et la qualité à l'hôpital	3
RU dans les territoires : les parcours des usagers	3

RU et médiation en établissement de santé	3
Sécurité du patient	3
RU en Comité d'éthique	2
Présider la commission des usagers	2
Alimentation et nutrition à l'hôpital	1
Les plaintes des usagers : les recours juridiques	1
Co-construire un avis, une position	1
Ecoute, outils de l'aidant associatif ET initiation à l'écoute	4
RU, prenez la parole !	1
Formation en partenariat avec une association membre : « Générations mouvement dans la démocratie sanitaire »	1
TOTAL GÉNÉRAL	154

Plusieurs thématiques nouvelles sont ainsi apparues au catalogue en 2017 :

Présider la Commission des usagers

Le CISS avait élaboré une fiche Boîte à Outils « Présider ou pas la Commission : telle est la question » en 2016. Première ressource et outil de réflexion pour saisir les enjeux d'une telle mission et repérer les compétences pour l'exercer, celle-ci se devait d'être complétée par une action de formation en présentiel.

C'est maintenant chose faite avec cette formation, conçue au cours de l'année 2017 et qui se développera en région au cours de l'année 2018, avec pour objectifs :

- Savoir préparer un ordre du jour et organiser les missions de la commission sur l'année
- Utiliser le règlement intérieur pour faire fonctionner au mieux la commission dans son contexte
- Comprendre les enjeux et les travaux à conduire autour des événements indésirables graves
- Situer le projet des usagers

RU dans les territoires : les parcours des usagers

La mise en place des instances que sont le « groupement hospitalier de territoire » (GHT) et le « conseil territorial de santé » (CTS) se fait sur la durée. Il nous paraît cependant important de mettre en place dès maintenant, avant même d'avoir une vision claire du fonctionnement de ces instances, une offre de formation pour accompagner les représentants des usagers qui y siègent et ne pas les laisser seuls et isolés face à cette nouvelle responsabilité en termes de représentation. Les enjeux sont en effet importants :

- Faire exister « autrement » le représentant des usagers dans la démocratie en santé, non pas dans la dénonciation *a posteriori* mais dans la co-construction et la collaboration au système de santé. Une position plus responsable, et plus délicate pour certains. Ce nouveau positionnement de l'acteur associatif est particulièrement adapté à cette dimension territoriale de la représentation autour des GHT et des CTS qui induisent des dispositifs construisant le parcours de santé. Le représentant des usagers a ainsi vocation à se positionner sur l'organisation des soins et des accompagnements, et non plus seulement comme un défenseur des droits. Il dépasse la posture de protestation et de recours, même s'il ne l'abandonne pas.
- Faire travailler ensemble des acteurs d'horizons différents, siégeant dans ces instances, en étant très soucieux de défendre aussi leurs problématiques spécifiques : secteur sanitaire et médico-social, représentants de personnes handicapées et de personnes âgées, représentants issus de l'hôpital au sein du GHT, du monde de la santé au sens le plus large dans les

CTS. Leur objet de travail commun est la trajectoire individuelle, le cours de la vie de la personne. Leurs travaux devant porter sur ces itinéraires, la notion de parcours, socle de la constitution de filières, nous est apparue comme étant la plus opératoire.

Pour favoriser l'implication des représentants dans la mise en place d'une logique de travail en commun sur un territoire commun, la formation proposée vise à :

- comprendre les différents sens du mot « parcours » de l'utilisateur du système de santé ;
- cerner les points de vigilance dans la conception, l'organisation et la mise en œuvre des « parcours » ;
- mieux comprendre le cadre dans lequel s'intègre la logique du parcours ;
- mieux cerner les nouvelles instances territoriales de la démocratie en santé.

RU et médiation

Cette possibilité, reconnue par la loi, d'accompagner un usager dans une démarche de médiation avec un établissement de santé inquiète certains représentants des usagers. Ce nouveau positionnement possible ne va pas sans difficulté : comment intervenir dans un processus balisé, pas totalement dénué d'ambiguïté, en étant résolument aidant pour l'utilisateur mais sans s'en faire l'avocat ou se substituer à lui ?

Nous avons donc construit, avec l'aide d'une formatrice de notre réseau par ailleurs médiateur professionnel, une formation d'une journée permettant de :

- connaître la spécificité et le cadre de la médiation en établissement de santé,
- saisir la dynamique rendant une médiation nécessaire,
- cerner le rôle du représentant des usagers dans le processus de médiation,
- exploiter les résultats de la médiation en commission des usagers.

Une formation particulièrement recommandée pour être en mesure de participer utilement à un processus de médiation à la fois pour en comprendre le cadre et les limites au sein d'un établissement de santé, mais aussi pour saisir ce que recouvre l'accompagnement des usagers, spécifiquement en amont de la rencontre avec le médiateur. Enfin, la formation ouvre aussi des pistes pour mieux exploiter la médiation comme levier d'amélioration de la qualité des prises en charge.

RU en commission de l'activité libérale

La commission de l'activité libérale des praticiens hospitaliers des établissements publics de santé est un bon observatoire de l'égalité d'accès aux soins. Commission méconnue, elle nécessite quelques compétences spécifiques pour exploiter les données qui lui parviennent. C'est pourquoi France Assos Santé a créé ce nouveau module en 2017, qui sera déployé en 2018. Il vise à :

- comprendre les enjeux du contrôle de l'activité libérale pour les usagers,
- identifier les droits des patients à faire valoir dans le cadre de son mandat de représentant des usagers dans cette instance,
- lire et comprendre le rapport annuel d'activité,
- intervenir de manière pertinente dans l'établissement.

Co-construire un avis, une position

A la fois formation pour les représentants des usagers ayant des responsabilités dans une instance (président de commission), et plus généralement des acteurs associatifs au sens large, la formation « co-construire un avis, une position » a été conçue en 2017 pour faciliter l'élaboration collective des avis. Se doter d'une méthodologie permettant de renforcer la légitimité, la crédibilité et la représentativité de l'avis est en effet un enjeu crucial alors que de plus en plus d'utilisateurs ont à diriger les travaux des instances, internes au monde associatif, ou des instances de démocratie en santé.

Cette formation vise donc à :

- connaître et savoir choisir des techniques d'animation adaptées aux collectifs et aux objectifs de production poursuivis,
- élaborer une stratégie d'action collective impliquant les membres du collectif appelé à produire (pairs et/ou partenaires),
- comprendre la dynamique de groupe et les conditions de participation,
- savoir valoriser l'avis, la position élaborée et évaluer ses impacts.

Par ailleurs, plusieurs formations déjà existantes ont fait l'objet de refontes conséquentes :

RU en Commission des usagers

afin de finir l'ajustement aux évolutions législatives et réglementaires issus de la dernière loi de santé de cette formation essentielle, puisqu'elle s'adresse aux représentants des usagers siégeant dans les instances qui sont de loin les plus nombreuses sur le territoire.

Le RU et la sécurité du patient

actualisée du fait de l'évolution des décrets sur les « événements indésirables graves » liés aux soins, ainsi que de la mise en œuvre du programme national de sécurité du patient.

Le RU et le système de santé

là aussi pour tenir compte des nouveaux acteurs et de leurs nouvelles missions créées par la loi de modernisation de notre système de santé.

Les formations dispensées par le service formation de France Assos Santé

La formation des représentants des usagers, que nous tentons de démultiplier dans les territoires au plus près des lieux de vie et des lieux d'exercice des mandats, peut prendre deux formes :

- la principale correspond aux formations conçues par le service formation national et organisées en partenariat avec les CISS en régions et les délégations régionales de France Assos Santé,
- l'autre modalité, moins fréquente, est celle de formations organisées de manière autonome par les CISS en régions.

Les formations organisées en partenariat représentent en 2017 un total de 154 sessions, sur 240,5 jours, destinées à 1 904 participants.

REGION	NB DE SESSIONS	FORMATION	VILLE	PARTICIPANTS	NB JOURS
National (Paris)	6	RU, en AVANT ! (formation de base)	Paris	8	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Paris	11	2
		Présider la commission des usagers	Paris	17	1,5
		Initiation à l'écoute	Paris	10	0,5
		Co-construire un avis, une position	Paris	11	2
		Généralisations mouvement dans la démocratie sanitaire	Paris	20	1

REGION	NB DE SESSIONS	FORMATION	VILLE	PARTICIPANTS	NB JOURS
Auvergne-Rhône-Alpes	5	RU, en AVANT ! (formation de base)	Clermont-Ferrand	15	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Montélimar	11	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Grenoble	15	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Lyon	16	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Saint-Flour	12	2
Bourgogne Franche-Comté	14	RU, en AVANT ! (formation de base)	Dijon	14	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Dijon	15	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Auxerre	14	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Besançon	11	2
		RU en commission des usagers	Auxerre	18	1
		Le rapport de la commission des usagers: y participer, l'exploiter	Nevers	11	1
		Le rapport de la commission des usagers: y participer, l'exploiter	Dijon	10	1
		RU en commission des usagers	Besançon	17	1
		Sécurité du patient	Besançon	7	1
		Défendre les droits des usagers	Besançon	14	1
		RU en commission des usagers	Dijon	17	1
		RU et système de santé	Besançon	14	1
		L'écoute, outil de l'aidant associatif	Besançon	15	2
Analyser les plaintes et réclamations en commission des usagers	Dijon	12	1		
Bretagne	10	RU, en AVANT ! (formation de base)	Carhaix	14	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Rennes	15	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Rennes	10	2
		Education thérapeutique du patient	Rostrenen	10	6
		Défendre les droits des usagers	Saint-Ivy	10	1
		RU en commission des usagers	Loudéac	10	1
		Analyser les plaintes et réclamations en commission des usagers	Loudéac	13	1
		RU et médiation en établissement de santé	Rennes	12	1
		RU en commission des usagers	Rennes	14	1
		Défendre les droits des usagers	Pontivy	17	1
		Centre-Val-de-Loire	4	RU, en AVANT ! (formation de base)	Blois
RU, en AVANT ! (formation de base)	Blois			13	2
RU, en AVANT ! (formation de base)	Orléans			9	2
RU, en AVANT ! (formation de base)	Blois			13	2

REGION	NB DE SESSIONS	FORMATION	VILLE	PARTICIPANTS	NB JOURS
Grand-Est	12	RU, en AVANT ! (formation de base)	Strasbourg	13	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Epinal	10	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Strasbourg	11	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Strasbourg	6	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Vandœuvre-lès-Nancy	10	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Metz	13	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Châlons-en-Champagne	11	2
		Défendre les droits des usagers	Metz	9	1
		RU en commission des usagers	Strasbourg	12	1
		Les plaintes des usagers : les recours juridiques	Chaumont	12	1
RU dans les territoires : les parcours des usagers	Châlons-en-Champagne	9	1		
Défendre les droits des usagers	Metz	15	1		
Guadeloupe	2	RU, en AVANT ! (formation de base)	Pointe-à-Pitre	16	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Basse-Terre	15	2
Hauts-de-France	18	RU, en AVANT ! (formation de base)	Compiègne	9	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Lille	13	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Saint-Quentin	9	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Lille	16	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Lille	13	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Arras	12	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Amiens	13	2
		RU et système de santé	Amiens	10	1
		Défendre les droits des usagers	St-Quentin	15	1
		RU en commission des usagers	Arras	14	1
		RU et système de santé	Lille	16	1
		Analyser les plaintes et réclamations en commission des usagers	Lille	12	1
		RU en commission des usagers	Compiègne	15	1
		RU en commission des usagers	Lille	13	1
		RU dans les territoires : les parcours des usagers	Arras	12	1
		RU en Comité d'éthique	Arras	12	1
		L'écoute, outil de l'aidant associatif	Arras	13	2
		L'écoute, outil de l'aidant associatif	Amiens	12	2

REGION	NB DE SESSIONS	FORMATION	VILLE	PARTICIPANTS	NB JOURS
Martinique	2	Sécurité du patient	Fort-de-France	14	1
		RU, prenez la parole !	Fort-de-France	10	1,5
Normandie	13	RU, en AVANT ! (formation de base)	Rouen	15	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Caen	13	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Rouen	11	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Caen	7	2
		Défendre les droits des usagers	Caen	17	1
		RU en commission des usagers	Caen	16	1
		RU en commission des usagers	Caen	12	1
		RU et système de santé	Beuzeville	10	1
		RU et médiation en établissement de santé	Caen	19	1
		RU en Comité d'éthique	Caen	10	1
		Le rapport de la commission des usagers: y participer, l'exploiter	Rouen	12	1
		Analyser les plaintes et réclamations en commission des usagers	Saint Germain La Blanche Herbe	13	1
		Défendre les droits des usagers	Rouen	9	1
Nouvelle-Aquitaine	23	RU, en AVANT ! (formation de base)	Limoges	17	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Bordeaux	14	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Orthez	15	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Niort	11	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Dax	13	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Poitiers	14	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Angoulême	14	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	La Rochelle	15	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Langon	6	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Villeneuve-sur-Lot	10	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Bergerac	10	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Poitiers	8	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Bayonne	14	2
		RU en commission des usagers	Angoulême	10	1
		Analyser les plaintes et réclamations en commission des usagers	Bordeaux	13	1
		RU en commission des usagers	Limoges	10	1
		Le rapport de la commission des usagers: y participer, l'exploiter	Angoulême	12	1

REGION	NB DE SESSIONS	FORMATION	VILLE	PARTICIPANTS	NB JOURS
Nouvelle-Aquitaine	23	RU en commission des usagers	Poitiers	13	1
		Alimentation et nutrition à l'hôpital	Limoges	16	1
		RU en Commission des usagers	Bordeaux	11	1
		RU en commission des usagers	Limoges	17	1
		Le rapport de la commission des usagers: y participer, l'exploiter	Saintes	14	1
		Le RU et la qualité à l'hôpital	Limoges	8	2
Occitanie	26	RU, en AVANT ! (formation de base)	Toulouse	13	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Toulouse	15	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Les Angles	12	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Béziers	16	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Rodez	14	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Toulouse	14	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Toulouse	10	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Toulouse	13	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Carcassonne	12	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Perpignan	14	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Montpellier	15	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Nîmes	14	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Mende	12	2
		Défendre les droits des usagers	Montpellier	8	1
		RU en commission des usagers	Montpellier/Castelnau-le-Lez	15	1
		RU et système de santé	Toulouse	6	1
		Défendre les droits des usagers	Toulouse	10	1
		Le RU et la qualité à l'hôpital	Narbonne	10	2
		RU en commission des usagers	Béziers	14	1
		RU en commission des usagers	Toulouse	6	1
		RU dans les territoires : les parcours des usagers	Carcassonne	8	1
		Sécurité du patient	Toulouse	11	1
		RU et système de santé	Narbonne	10	1
		Présider la commission des usagers	Carcassonne	11	1
		RU et médiation en établissement de santé	Toulouse	14	1
		Initiation à l'ETP	Carcassonne	12	1

REGION	NB DE SESSIONS	FORMATION	VILLE	PARTICIPANTS	NB JOURS
Océan Indien	5	RU, en AVANT ! (formation de base)	Mayotte	6	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	La Réunion	11	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	La Réunion	13	2
		RU en commission des usagers	La Réunion	11	1
		RU en commission des usagers	La Réunion	10	1
PACA	10	RU, en AVANT ! (formation de base)	La Garde (Var)	11	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Aix	15	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Marseille	16	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Manosque	13	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Nice	12	2
		Analyser les plaintes et réclamations en commission des usagers	Aix-en-Provence	11	1
		Le RU et la qualité à l'hôpital	Marseille	8	2
		RU en commission des usagers	Aix	8	1
		RU en commission des usagers	Nice	11	1
		RU en commission des usagers	Marseille	13	1
Pays de la Loire	4	RU, en AVANT ! (formation de base)	Nantes	14	2
		RU, en AVANT ! (formation de base)	Angers	14	2
		Défendre les droits des usagers	Angers	11	1
		Le rapport de la commission des usagers: y participer, l'exploiter	Angers	14	1
TOTAL	154			1904	240,5

Les formations réalisées en autonomie par les régions

Au sein des Ciss en régions et des URASS-Délégations régionales de France Assos Santé, constituées en 2017, ont été développées des actions de formation en parallèle de celles menées avec le service formation national. Ces actions revêtent différents formats allant de la réunion d'information à visée formative, au stage de formation professionnelle, en passant par le MOOC (Auvergne-Rhône-Alpes) et les groupes d'échanges.

Les régions concernées sont Auvergne-Rhône-Alpes, Bourgogne-Franche-Comté, Centre-Val de Loire, Corse, Grand-Est, Guadeloupe, Martinique, Occitanie, Océan Indien, Pays de la Loire. 132 actions liées à la formation ont été mises en place en autonomie en 2017 :

- 66 d'entre elles sont liées à la mise en place de groupes d'échanges de pratiques entre RU,
- 44 sont des actions de formation des RU, représentant 45,5 jours,
- 1 formation de formateurs.

D'autres actions de formation visent les associations (9 actions), 20 incluent la formation/sensibilisation de professionnels.

ÉVALUATION DES FORMATIONS

Les formations conçues par le service formation et réalisées en partenariat avec les délégations régionales et/ou les CISS en régions font l'objet d'une évaluation systématique.

Le niveau des participants au début de la formation

NIVEAU	%
Débutant	40,9
Quelques connaissances	48,2
Maîtrise	9,2
Confirmé	1,7

La satisfaction des participants

Satisfaction des attentes	%
Oui	94,5
Non	2,7
En partie	2,8

Les antécédents en matière de formation à France Assos Santé / CISS

PREMIÈRE FORMATION	%
Oui	49,1
Non	50,9

Le public formé est partagé de façon presque parfaitement égale entre les représentants des usagers ayant déjà été formés précédemment et des représentants des usagers novices en matière de formation.

Leur perception de la formation en %

		++	+	-	--
Les apports du stage pour votre efficacité propre	J'ai enrichi mes connaissances	77	23	0	0
	J'ai acquis des connaissances utiles dans mes fonctions	74	25	1	0
	Le contenu de la formation était adapté à mes besoins	71	28	2	0
Approche pédagogique et animation	L'animateur a pris en compte mes attentes	76	23	1	0
	La méthode de formation était efficace	76	22	2	0
	Les relations dans le groupe, et entre le groupe et l'animateur étaient de qualité	83	16	1	0
	Les supports et documents remis sont utiles	82	17	1	0
L'organisation et l'accompagnement	J'ai reçu suffisamment d'informations avant la formation	46	41	10	3
	La durée de la formation convenait par rapport à son contenu	59	34	6	0
	L'organisation (matériel pédagogique, date, lieu...) était bonne	70	28	2	0

réalisation de documents et d'outils pédagogiques à destination des personnes formées

Amélioration du jeu pédagogique pour la formation généraliste - RU en avant



Le renouvellement de l'habilitation de France Assos Santé à dispenser la formation de base des représentants des usagers, en juin 2017, nous a permis d'évaluer et de modifier quelques aspects de la formation, ce qui a conduit à l'évolution du jeu pédagogique qui en fait partie.

La mise à jour du jeu des 6 familles du système de santé



La fusion de certaines structures, la mise en place de nouveaux dispositifs ou de nouvelles instances en santé depuis 2016 nous a conduits à revoir l'ensemble du contenu du jeu des 6 familles, support de la formation « le représentant des usagers et le système de santé ».

Si les familles n'ont pas été modifiées, des instances nouvelles ont été créées et il nous a paru important de mettre en relief les nouveaux modes d'organisation induits par la loi de modernisation du système de santé, tel que les maisons de santé pluridisciplinaires ou les communautés professionnelles de territoire. 15 cartes, sur les 44 que contient le jeu, ont donc été ajoutées ou modifiées.

Fiches Boîte à outils du RU



Une nouvelle fiche est venue étoffer la collection Boîte à outils du RU : « *Comment évaluer le livret d'accueil de l'établissement ?* ». Cette fiche permet au représentant des usagers d'évaluer la qualité du livret d'accueil de l'établissement, à la fois au regard de la réglementation en vigueur et en fonction de critères identifiés comme de bonnes pratiques de communication. Elle vise à permettre à tout représentant des usagers débutant de s'approprier un outil phare en direction de l'utilisateur, et de veiller à la bonne mise en œuvre du droit à l'information.

Modules de formation à distance



La plateforme de formation à distance enregistre 398 utilisateurs à la fin 2017.

En l'état, elle est essentiellement utilisée comme un lieu de ressources pour des activités ponctuelles autour de formations proposées également en présentiel. C'est notamment le cas dans le cadre de deux espaces spécifiques de plateforme, réservés aux participants des formations :

- celui dédié à la formation « éducation thérapeutique du patient » (ETP),
 - celui dédié aux animateurs de groupes d'échanges entre représentants des usagers.
- Chacun de ces espaces propose un forum d'échanges et un espace de ressources documentaires.

Par ailleurs, elle propose un module autonome de sensibilisation sur la thématique « *Prévention et promotion de la santé : de quoi parle-t-on ?* », afin de faire plus largement partager à l'ensemble des représentants des usagers cette approche de la santé dépassant la seule vision curative des soins.

Remanié en profondeur en 2017, avec l'appui d'un expert-terrain ayant mené de nombreuses actions de prévention et promotion de la santé avec les associations, ce module participe à ce que les représentants des usagers puissent s'impliquer dans ce mode d'intervention qui reste le parent pauvre du système de santé.

aide à la diffusion et au développement des formations dans l'ensemble du réseau associatif

L'animation du réseau des correspondants formation

Pilotes de la formation en région, les correspondants formation :

- relaient l'offre de formation nationale de France Assos Santé,
- construisent le plan de formation des entités régionales,
- créent des formations spécifiques à leur région.

Les travaux avec les correspondants formation ont été essentiellement concentrés, tout au long de l'année 2017, sur la mobilisation, la programmation et la gestion de la formation de base généraliste « RU, en avant ! ». La mise en place de cette formation initiale des représentants des usagers a aussi permis, en constituant une première étape obligatoire pour tout mandat de représentant des usagers, de donner des clefs aux correspondants formation, afin de les mobiliser encore davantage sur l'accompagnement global des représentants des usagers tout au long de leur mandat.

Cette vision d'un parcours de formation tout au long d'un mandat de représentation, plutôt que d'interventions ponctuelles par des formations isolées sans lien entre elles, a amené le service formation national à proposer des outils de méthodes et d'organisation

pour faciliter le travail autour des temps de formation, que ce soit en amont (repérage des représentants des usagers, présentation de la formation) ou en aval (animation de groupes d'échanges post-formation, évaluation à froid).

Les correspondants sont mobilisés lors de journées de regroupement orientées vers l'action et l'harmonisation des pratiques, la diffusion des bonnes pratiques et le partage d'expériences : 7 journées de travail ont réuni les correspondants formation en 2017.

Au-delà du déploiement de la formation de base « RU, en avant ! », deux objectifs de travail prioritaires à la co-construction avec les correspondants formation pour cette année 2017 :

- la mise en place d'une méthode de recueil des besoins et de priorisation pour construire le plan de formation des RU et acteurs associatifs en région;
- l'élaboration collective d'une organisation permettant de structurer l'activité formation dans le nouveau contexte de France Assos Santé en se fondant sur l'expérience de ce qui a été fait dans le cadre du Collectif Interassociatif Sur la Santé.

La formation et l'animation du réseau des formateurs

Notre réseau de formateurs compte, fin 2017, 13 formateurs qui sont eux-mêmes représentants des usagers et 10 intervenants extérieurs sur des thèmes spécifiques comme l'éducation thérapeutique du patient, l'écoute, les recours juridiques.

L'animation du réseau de formateurs permet de relier 3 dimensions essentielles de la politique de formation de France Assos Santé : la co-construction des formations, leur déploiement le plus large possible et au plus proche des territoires, ainsi que l'animation du réseau que cela peut contribuer à alimenter. En effet, la construction de ce réseau des formateurs et leur préparation passe par :

- la sollicitation de l'expertise des représentants des usagers, que le service formation est ainsi amené à recueillir, modéliser et mettre en forme ;
- l'intervention ciblée des chargés de mission de France Assos Santé, dont l'apport juridique et politique est précieuse pour affiner et mieux cerner certains contenus.

Proposer des rencontres régulières entre formateurs pour renforcer l'esprit de groupe et permettre un échange de pratiques est fondamental, mais aussi pour veiller à l'observation des pratiques de la représentation, actualiser leurs connaissances (loi de modernisation du système de santé), former les formateurs, et co-construire tous les contenus et supports. Les rencontres de formateurs ont été réalisées avec tout ou partie du réseau et sur des thématiques variées.

En 2017, 13 journées ont été réalisées avec les formateurs, selon les cas en groupe restreint ou au complet, pour :

- L'actualisation de 2 formations :
 - La formation de base « RU en avant ! », avec la création de nouvelles études de cas visant à ce que les représentants des usagers débutants abordent les missions en lien avec les parcours, l'ambulatoire, le projet des usagers et la prévention, thématiques présentes dans la nouvelle loi de santé.
 - La formation « RU en Commission des usagers » réajustée pour faciliter l'adaptation des sessions à des profils de représentants des usagers hétérogènes.
- La co-construction et le test de 4 nouvelles formations :
 - « Présider la Commission des usagers »,
 - « RU dans les territoires : le parcours de l'utilisateur »,
 - « RU et médiation en établissement de santé »,
 - « RU en Commission d'activité libérale ».

Ces rencontres avec les formateurs sont au cœur de la conception des formations, par la confrontation des expériences de chacun

en tant que représentants des usagers, la confrontation aux avis d'experts recueillis par le service formation, l'analyse du travail des représentants des usagers et sa modélisation, et enfin la création des guides animateurs, des méthodes et des supports.

La formation des animateurs de groupes d'échanges

Plusieurs délégations de France Assos Santé organisent régulièrement, en toute autonomie, des groupes d'échanges de pratiques entre RU. Les animateurs sont formés et accompagnés par le service formation national pour la mise en œuvre d'une méthodologie d'animation commune, l'aide à la préparation et à l'évaluation des groupes, l'aide à l'analyse de pratiques, et la prise en charge de leurs frais de déplacement et leur indemnisation.

Ces groupes répondent à une forte demande de mise en place d'un dispositif post-formation, accompagnant la mise en œuvre des compétences acquises lors des formations « initiales » des RU. Le groupe d'échanges permet en effet le partage d'un langage commun, la création d'une compétence collective, le recueil et la confrontation des bonnes pratiques.

C'est un auxiliaire nécessaire pour pérenniser la participation des RU dans les instances et leur sentiment d'appartenance.

Ils sont appelés à se développer dans toutes les régions, car ce sont des espaces précieux pour évaluer les acquis en terme de compétences, maintenir la dynamique de réseau entre RU, et permettre aux régions d'identifier les besoins spécifiques en formation. Ils seront systématisés pour les RU débutants ayant suivi la formation de base généraliste « RU, en avant ! », afin de les conforter dans leurs missions, évaluer et renforcer le transfert des compétences en situation réelle, et permettre un accompagnement personnalisé.

La mise en œuvre de dispositifs de formation-action, dont la première portera sur le projet des usagers, est, avec ces groupes, la garantie d'un meilleur impact de la formation sur le terrain.

Cela ne peut se faire que si l'accompagnement du RU se fait aussi en amont de la formation, via un dispositif de recueil des besoins et des inscriptions en formation de qualité, assuré par les correspondants formation en région à partir des méthodologies produites par le siège.

représentation DES USAGERS - EXPRESSION DES ATTENTES - PLAIDOYER



chiffres clés

REPRESENTATION DES USAGERS - PLAIDOYER /
EXPRESSION DES ATTENTES EN 2017 :



recueil du vécu et des attentes des usagers du système de santé

Le baromètre sur les droits des malades



Le baromètre 2017 du CISS sur les droits des malades¹ confirme la tendance à une augmentation régulière depuis 2013 du sentiment d'information sur ces droits et sur leur mise en œuvre.

L'information

Les domaines dans lesquels le sentiment d'être bien informé progresse le plus en 2017 sont :

- les recours et les démarches à effectuer en cas de problème grave lié aux soins (+ 5 points, à 74%), même si la notoriété des « commissions d'indemnisation des accidents médicaux » apparaît par ailleurs en baisse avec seulement 34 % (- 4 points) des Français qui déclarent connaître ce dispositif ;
 - le parcours de soins et l'orientation dans le système de santé (+ 3 points, à 86 %).
- En revanche, le sentiment d'être bien informé quant à la qualité des soins dans les établissements de santé baisse de 4 points, pour atteindre malgré tout un taux de 81% de personnes s'estimant bien informées en la matière. L'information sur les modalités d'accès à son dossier médical reste la moins accessible aux usagers, en dépit d'une progression régulière depuis 2013, à 70 %.

La connaissance et l'application des « droits des malades »

L'appréciation de la connaissance des droits des malades et de leur application progresse pour chacun d'eux. Il est notamment important de souligner que le malade peut rédiger des « directives anticipées » pour sa fin de vie, historiquement l'un des moins connus et reconnus comme les moins bien appliqués, progresse fortement : 9 points, pour s'établir à une estimation de 51 % de bonne application. Cela peut être associé à la couverture médiatique dont a bénéficié la loi sur la fin de vie du 2 février 2016, et plus récemment aux premiers effets de la campagne de communication qui vient d'être lancée.

Sondage : Objectif Présidentielles



Dans le cadre de notre action autour de la campagne présidentielle, nous avons fait réaliser un sondage sur des questions abordant chacun des cinq thèmes retenus pour mobiliser les candidats et les électeurs autour des sujets de santé :

- déserts médicaux,
- restes-à-charge,
- prix des médicaments innovants,
- pertinence des soins,
- prévention / santé publique.

Chacun des thèmes a fait l'objet d'une communication par semaine au cours du mois de mars 2017, les résultats liés aux questions portant sur le thème correspondant étaient alors rendus publics pour accompagner nos constats et revendications en la matière.

L'observatoire sur les droits des malades Santé Info Droits et l'enquête flash auprès des appelants



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

La 10^{ème} édition est parue en octobre.

Par ailleurs, un document additionnel téléchargeable sur le site internet de *France Assos Santé*.

recueillant de manière exhaustive les différents témoignages au cours de l'année 2017 est également disponible.

Sont également intégrés à ce rapport les résultats de l'enquête flash annuelle administrée auprès des utilisateurs de la ligne et qui portait en 2017 sur les déserts médicaux.

○ L'Observatoire citoyen des restes-à-charge en santé



Depuis 2013, nous menons chaque année une enquête en partenariat avec le magazine *60 Millions de Consommateurs* et la société Santéclair sur un sujet affectant les usagers du système de santé en matière de restes-à-charge.

Ce partenariat a été maintenu avec la transformation du CISS en UNAASS - France Assos Santé. La thématique

sur laquelle nous avons enquêté a porté sur la problématique de la polymédication des personnes âgées, qui peut avoir des conséquences en termes de restes-à-charge mais que nous avons surtout envisagée sous l'angle de la qualité des soins et de la réduction des risques iatrogéniques que cela peut entraîner.

Les personnes âgées étant plus souvent atteintes de pathologies multiples, elles sont particulièrement concernées par ce que l'on appelle la « polymédication », c'est-à-dire le fait de consommer beaucoup de médicaments de manière régulière. Si la polymédication est incontournable chez les personnes polypathologiques, il est toutefois nécessaire que soit pris en compte le fait que le risque d'accidents sévères liés à la prise de médicaments augmente. C'est ce que nous avons cherché à analyser et documenter au travers d'une étude menée pendant trois mois sur près de 155 000 personnes dites « polymédiquées » âgées de 65 ans et plus, via 2 600 officines de ville.

○ Les résultats de cette étude nous ont permis d'identifier quelques faits marquants :

- Au moins sept médicaments différents pris de manière régulière.
La population étudiée a consommé au moins sept spécialités pharmaceutiques différentes durant les trois mois de l'étude. Pour la majorité de ces seniors polymédiqués, la consommation de médicaments atteint des seuils autrement plus élevés puisque, en moyenne, ils prennent de façon continue plus de quatorze médicaments différents.
- Des traitements souvent essentiels mais, pour certains, à haut risque d'accidents.
En analysant les catégories de médicaments les plus souvent dispensées dans l'étude, sont sur-représentées des classes thérapeutiques dans lesquelles on retrouve des médicaments prescrits pour traiter des maladies chroniques. Problème : certains de ces médicaments essentiels sont souvent impliqués dans la survenue d'accidents graves. On pourra citer l'exemple de psychotropes, d'antihypertenseurs, d'antidiabétiques oraux ou encore d'anti-thrombotiques [prescrits notamment pour prévenir ou traiter la formation de caillots sanguins].

○ Et de formuler des propositions pour prévenir les risques médicamenteux :

Les causes de ces accidents médicamenteux sont diverses. Ils peuvent être dus à des interactions entre principes actifs ou à un dosage qui n'est pas ou plus adapté au patient. Dans tous les cas, il faut savoir que la sensibilité des sujets âgés aux effets des médicaments est souvent accrue. Ce sont tous ces paramètres qui doivent être pris en compte pour juger du rapport bénéfices / risques de chaque médicament inscrit sur une ordonnance, *a fortiori* quand la liste est longue. Afin de les prendre en compte, nous avons identifié 3 impératifs :

- le rôle central du médecin traitant,
- le fait qu'« une ordonnance, ça ne se renouvelle pas, ça se révisé »,
- l'urgence d'améliorer la coordination des soins.

séminaires et journée nationale

France Assos Santé organise des séminaires stratégiques sur des thèmes arrêtés par ses instances de décision internes, qui font intervenir des experts externes mobilisés pour engager le dialogue avec les militants associatifs. Les réflexions issues de ces séminaires se prolongent ensuite en interne, au sein des groupes de travail présentés précédemment.

SÉMINAIRES « CONNAISSANCES ET ENJEUX » : PRÉVENTION ET PROMOTION DE LA SANTÉ À L'HONNEUR

Amenée à se positionner sur des sujets à la fois techniques et politiques, l'association souhaite s'entourer de l'expertise de plusieurs acteurs pour éclairer sa réflexion et tenir compte de la pluralité des points de vue. Appelés « Connaissances et Enjeux », ces cycles de travail doivent également permettre de rassembler les militants associatifs qui, au sein de nos associations membres, expriment le besoin d'approfondir un sujet donné pour ensuite être à même d'en comprendre les enjeux, de se positionner et de diffuser des connaissances dans leurs propres réseaux.

Ces séminaires constituent un outil important pour élaborer et stabiliser, sur les sujets le nécessitant, notre doctrine afin de renforcer notre plaidoyer.

Deux journées de séminaire sur le thème de la prévention et de la promotion de la santé « *Agissons pour protéger notre capital santé* » ont été organisées les 29 juin et 10 juillet 2017 :

- Le 29 juin a été consacré aux enjeux de la promotion de l'activité physique et à ceux de la promotion de la santé au travail.
- Le 10 juillet, c'est la question de la prévention des risques liés au tabac, à l'alcool et au cannabis qui a été ciblée, en particulier dans le but de mettre en valeur et d'inciter l'apport potentiellement clé des associations dans l'accompagnement des personnes concernées par les difficultés liées à l'addiction.

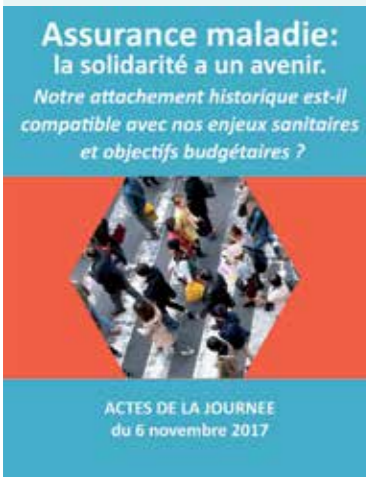
Sur chacun de ces thèmes, au-delà d'un portrait exhaustif des actions réalisées en la matière et de leur analyse critique, l'objectif est toujours de mettre en valeur l'apport potentiellement clé des associations en la matière et par là-même de les inciter à s'impliquer toujours davantage dans ce champ à développer de la prise en charge et de l'accompagnement en santé.

SÉMINAIRE STRATÉGIQUE : LA SANTÉ À L'ÉCOLE

Nous avons organisé à Paris, le 20 novembre 2017, une journée consacrée à la santé à l'école : sujet essentiel alors que le gouvernement entend faire de la prévention et de l'éducation à la santé un axe prioritaire de sa politique de santé. Cette journée a réuni 77 personnes issues de nos associations membres et de nos délégations régionales, mais nous nous sommes confrontés à la difficulté déjà identifiée de trouver les interlocuteurs spécifiques disponibles sur ce type d'enjeux, tant au sein des ministères de l'éducation nationale que de la santé, pourtant sollicités.

La grande qualité des actions et expériences associatives présentées ont malgré tout permis de confirmer l'engagement des acteurs associatifs pour agir aux côtés des équipes éducatives auprès des enfants et des adolescents. C'est sur cette base que nous avons pu dégager des propositions spécifiques qui ont été ajoutées au document élaboré par France Assos Santé dans le cadre de la contribution à la stratégie nationale de santé.

JOURNÉE NATIONALE ASSURANCE MALADIE : LA SOLIDARITÉ A UN AVENIR, 6 NOVEMBRE 2017



Le séminaire « assurance maladie » est l'occasion de rassembler les représentants d'usagers en CPAM, rattachés aux réseaux de France Assos Santé, de la FNATH et de l'UNAF, pour qu'ils travaillent conjointement à la dénonciation d'entorses identifiées aux droits des assurés et/ou à la performance de notre système de santé, ou au contraire à la valorisation d'actions conduites par l'Assurance maladie répondant aux intérêts des usagers mais sans qu'ils n'en soient toujours suffisamment informés.

Le 6 novembre 2017, à Paris, France Assos Santé a ainsi organisé une journée de réflexion visant à actualiser nos attentes et nos motivations par rapport à l'impératif de solidarité en matière de financement du système de santé, en le confrontant aux questions que posent les enjeux sanitaires et les objectifs budgétaires contemporains.

Les interventions ont permis d'aborder les questions suivantes :

- L'organisation de l'assurance maladie, une pluralité de régimes placés sous tutelles : quel sens, quel avenir ?
- La prise en charge des dépenses de santé : qui rembourse quoi ? quelles conséquences sur l'égalité d'accès aux soins ?
- Le déficit de l'assurance maladie : une fatalité ?

Cette journée a rassemblé 92 acteurs associatifs, en particulier des représentants des usagers siégeant en CPAM.

SÉMINAIRE « STRATÉGIE NATIONALE DE SANTÉ »

Ce séminaire a été organisé afin de définir des pistes de positions et de propositions interassociatives dans le calendrier particulièrement contraint de l'élaboration de la stratégie nationale de santé (SNS) 2017-2022. Il s'est tenu le 25 octobre 2017 et a réuni 20 personnes issues des associations membres et des délégations régionales de France Assos Santé.

A l'issue du séminaire, a été produit un document listant 62 propositions réparties sur les 4 axes de la stratégie dont 20 ciblaient plus particulièrement les enfants et/ou les jeunes. Adressé au ministère de la santé dans le cadre de la concertation sur la stratégie nationale de santé, il servira également de ressource lorsque France Assos Santé bâtira ses orientations stratégiques en 2018.

participation à des réunions, colloques, congrès et groupes de travail externes

Sollicité en tant que représentant des usagers, France Assos Santé participe à de nombreux travaux organisés par des instances, publiques ou privées, nationales ou européennes.

Certaines interventions programmées dans ce type de groupes de travail ou colloques donnent lieu à la production de notes de position ou d'éléments de langage employés à mieux faire connaître nos orientations, tant auprès de nos partenaires institutionnels qu'au sein de nos réseaux associatifs. Ces prises de position sont préparées en amont, tantôt au sein des groupes de travail, tantôt par les chargés de mission, puis validées par nos instances de décision qui jugent du fond, de la forme et de l'opportunité des orientations.

Exemples d'interventions de représentants de France Assos Santé : organismes et thématiques par rapport auxquels nous sommes sollicités.

Sénat :

- La situation des urgences hospitalières,
- Déserts médicaux.

Haute Autorité de Santé :

- Sédation profonde et continue,
- Développement d'un indicateur de pertinence et d'évaluation de l'antibiothérapie.

Inspection générale des affaires sociales :

- Enquête sur l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux,
- Prélèvement d'organes,
- Tiers payant.

Cour des comptes :

- Prix du médicament ;
- Prévention, information, santé publique ;
- Rôle des dispositifs tarifaires dans l'efficience du système de soins et inégalités territoriales.

Ministère de la santé :

- Campagne fin de vie,
- Zonage de l'offre de soins,
- Observatoire des prix et de la prise en charge en optique médicale,
- Déploiement du médicament générique,
- Système de désignation des administrateurs et conseillers en CPAM (Direction de la Sécurité sociale),
- Permanence des soins (Direction générale de l'Offre de Soins),
- Programme Simphonie (Direction générale de l'Offre de Soins),
- Indicateurs de qualité et de sécurité des soins (Direction générale de l'Offre de Soins),
- Labellisation des applications en santé (délégation à la stratégie des systèmes d'information de santé).

Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales :

- Service public d'information en santé.
- Défenseur des droits : accès aux soins et à la santé de toutes les populations.

Enseignement :

- DMP pour les hôpitaux universitaires,
- Anniversaire de la loi santé à Sciences Po,
- E-santé pour l'Ecole des Mines,
- Gestion des risques liés au médicament pour l'EN3S,
- Innovation en santé pour l'UPEC.

Laboratoires pharmaceutiques :

- La politique de responsabilité sociale des entreprises du médicament pour le LEEM,
- Médecine du futur pour Pfizer.

Complémentaires santé :

- Présentation des programmes des candidats à l'élection présidentielle pour la Fédération nationale de la Mutualité française,
- La gouvernance éthique des données de santé pour Harmonie Mutuelle.

Hôpital :

- Jury des Trophées des patients pour l'AP-HP,
- Hôpital et territoires pour la FHF.

Syndicats de professionnels de santé : la relation médecin / patient pour la CSMF

Comité consultatif national d'éthique : prix du médicament

représentation dans les instances de santé

L'UNAASS – France Assos Santé, dans la continuité du CISS, est représentée au sein des instances nationales suivantes :

- **Agence Nationale de Santé Publique** (Santé Publique France)
 - Conseil d'Administration
- **CAHD** - Comité d'agrément des hébergeurs de données de santé
- **CNA** - Conseil national de l'alimentation
- **CNAMed** - Commission nationale des Accidents médicaux
- **CNAMTS** - Caisse nationale d'Assurance maladie des Travailleurs salariés
 - Conseil d'administration
 - Commission de la réglementation
 - Réseau des CPAM (conseils et différentes commissions)
- **CNBD** - Comité national de bientraitance et des droits
- **CNCDH** - Commission nationale consultative des Droits de l'Homme
- **CNEOF** - Commission nationale de l'Echographie obstétricale et fœtale
- **CNOSS** - Comité national de l'Organisation sanitaire et sociale
- **CNS** - Conférence nationale de Santé
- **Convention AERAS** - s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé
 - Commission de médiation
 - Commission de suivi
 - Groupe de travail Grille de référence
- **Défenseur des Droits**
 - Comité d'entente

- **FHF** - Fédération hospitalière de France
 - Conseil d'Administration
 - Commission usagers
- **FHP** - Fédération de l'Hospitalisation Privée
 - Fondation des usagers : Comité exécutif
- **Fonds CMU** - Conseil de surveillance
- **INDS** - Institut National des données de santé
 - Conseil d'Administration & Bureau
 - Comité technique
 - Comité d'experts
- **HAS** - Haute Autorité de Santé
 - Commission de la transparence
 - Commission des stratégies de prise en charge
 - Commission de certification des établissements de santé
 - Commission Évaluation économique et de Santé publique
 - Commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé
 - Commission Information des patients
- **HCAAM** - Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance maladie (représentant en attente de désignation)
- **HCFi-PS** - Haut Conseil de Financement de la Protection Sociale
- **INCa** - Institut national du Cancer
 - Comité de pilotage Plan Cancer
- **INDS** - Institut national des Données de Santé
 - Conseil d'administration
- **IPDS** - Institut pour la démocratie en santé
 - Conseil d'orientation
 - Comité de pilotage

- **Ministère de la Santé**
 - Direction générale de l'offre de soins (DGOS) : comité national de suivi des groupements hospitaliers de territoires (GHT)
- **ONIAM** - Office national d'Indemnisation des Accidents médicaux
 - Conseil d'orientation
 - Conseil d'Administration

- **Observatoire des pratiques tarifaires**
- **Observatoire des prix et de la prise en charge en optique médicale**
- **Commissions d'évaluation des refus de soins placées auprès de l'Ordre des Médecins, de l'Ordre des Sages-Femmes et de l'Ordre des Chirurgiens-Dentistes**

annuaire des représentants des usagers



Fin 2017, notre annuaire des représentants des usagers comprend 10 862 postes de représentation répertoriés pour 7 448 représentants des usagers identifiés (certains représentants ayant en effet plusieurs postes de représentation).

Cet outil fera également parti de ceux qui pourraient s'inscrire dans une stratégie digitale mise à plat dans le cadre du développement de l'activité de France Assos Santé. Dans l'immédiat il a également été mis aux couleurs de France Assos Santé.

On peut en tout cas penser que cet annuaire, qui constitue un outil essentiel pour mieux identifier les représentants des usagers siégeant dans les différentes instances de santé où leur présence est prévue par les textes, bénéficiera d'une meilleure coordination entre les travaux menés au niveau national et en région dans le cadre de notre nouvelle organisation au sein d'une association unique.

France Assos Santé, acteur de la politique européenne de santé

Dans la continuité du CISS, France Assos Santé adhère à plusieurs collectifs européens référents sur les problématiques étant au cœur de nos domaines d'intervention :

- la représentation des malades et leur participation à la définition des politiques de santé, via le European Patients' Forum (EPF), dont le CISS était membre depuis juin 2007 ;
- l'impact des politiques européennes sur la santé publique, à travers European Public Health Alliance (EPHA) dont le CISS était membre depuis 2013 ;

- la réflexion sur l'évolution des modèles actuels de recherche et développement et de propriété intellectuelle pour améliorer l'accès aux médicaments, dans le cadre de European Alliance for Responsible R&D and Affordable Medicines, dont le CISS avait signé la déclaration conjointe en 2016.

○ **Les actions réalisées dans ce cadre en 2017 :**

- Article, pour la newsletter d'EPF, sur la campagne d'information et de mobilisation de l'association dans le cadre des élections présidentielles (janvier).
- Réponse à la consultation de la Commission européenne sur l'avenir de la collaboration au niveau européen en matière d'évaluation des technologies de santé (janvier).
- Participation à la réunion stratégique annuelle de l'Alliance européenne pour une R&D responsable et des médicaments à un prix accessible (l'Alliance) à Berlin (mars).
- Réponse à la consultation de l'OCDE sur l'accès durable aux thérapies innovantes (avril).
- Article pour le *CISS Infos* sur la résolution du Parlement européen du 2 mars 2017 sur les options de l'Union européenne pour améliorer l'accès aux médicaments (avril).
- Co-signature (avec 40 organisations européennes parmi lesquelles EPHA et EPF) de la lettre ouverte au président Juncker pour lui demander de renforcer la politique européenne de la santé et ne pas supprimer la DG SANTE de la Commission européenne. Diffusion de la pétition sur le même thème (juin).
- Contribution française (diagnostic et propositions) au rapport d'EPHA sur la situation des maladies chroniques non transmissibles en Europe (juin) en vue de leur conférence annuelle.
- Participation au groupe de travail de l'« Alliance pour une recherche et développement responsable – des médicaments abordables » sur le plaidoyer et les questions réglementaires européennes (depuis juin).

**notes de position,
plateformes revendicatives**

○ **Dossier Présidentielles - Janvier à mars 2017**

Le CISS a retenu cinq problématiques, renvoyant à des enjeux prioritaires en matière de santé, pour agir dans le cadre de la campagne électorale :

- Les déserts médicaux et l'impératif d'une meilleure répartition des professionnels de santé, en particulier des médecins, sur l'ensemble du territoire.
- Les restes-à-charge et les réponses à apporter aux failles identifiées dans notre système de prise en charge.
- La pertinence des soins de façon à lutter contre les actes inutiles et ainsi réorienter les ressources disponibles vers ceux nécessaires mais restant aujourd'hui non ou mal remboursés.
- Le prix des médicaments innovants pour que, dans cette même logique d'une optimisation des ressources consacrées à la santé, celles-ci puissent servir à promouvoir l'innovation thérapeutique en la finançant justement, afin que son accessibilité soit assurée à tous ceux qui en ont besoin.
- La santé publique avec l'objectif de permettre que la prévention et l'éducation à la santé prennent plus de place dans le système de santé français, grâce à des politiques à même d'atteindre les populations les plus éloignées du système de santé, de façon à contribuer à la réduction des inégalités de santé et à non pas à la stigmatisation des comportements.

Pour chacun de ces thèmes, des notes de position ont été adressées à chaque candidat, accompagnées de grilles d'entretien permettant de recueillir leurs avis et propositions en la matière.

○ **Note sur le numérique en santé - Février 2017**

Nos positions en matière de e-santé se caractérisent par la volonté de toujours rappeler l'importance du développement éthique et responsable des technologies et outils utilisés dans le cadre de la e-santé... s'agissant de notre point de vue de considérations trop souvent mises de côté par l'ensemble des acteurs et par les usagers eux-mêmes, alors que le caractère lié à la santé des données produites dans le cadre de la e-santé rend ces activités particulièrement sensibles en matière de respect des droits des personnes.

○ **Note sur l'état du droit relatif à la pratique des dépassements d'honoraires dans les établissements de santé - Février 2017**

La loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 a interdit la pratique des dépassements d'honoraires au sein des établissements de santé assurant le service public hospitalier. Cette interdiction devait s'appliquer au sein de tous les établissements de santé, publics ou privés, assurant le service public hospitalier (interprétation confirmée par le Conseil constitutionnel).

Mais cette même loi habilite le gouvernement à prendre par ordonnances les mesures relevant du domaine de la loi visant à assurer la cohérence des textes au regard des dispositions de la présente loi. Par ce biais, le Gouvernement a introduit la possibilité de déroger, de manière réglementaire, à l'interdiction de facturer des dépassements d'honoraires. Cette dérogation n'est toutefois possible que pour les praticiens statutaires exerçant à temps plein dans les établissements publics de santé.

En conséquence, des dépassements d'honoraires pourront, par dérogation, être facturés au sein des seuls établissements publics de santé assurant le service public hospitalier. Les établissements privés qui souhaiteront être habilités à assurer le service public hospitalier devront, quant à eux, s'engager à ce que les praticiens exerçant en leur sein ne facturent pas de dépassements d'honoraires.

C'est pour souligner cette incohérence, et rappeler l'importance d'exercer un contrôle strict de l'activité libérale avec des dépassements d'honoraires au sein des établissements publics de santé, que cette note a été produite à l'attention de notre réseau et au-delà pour sensibiliser le plus largement possible sur cette question ainsi que sur les voies de recours possibles pour les usagers qui estimeraient avoir été facturés de dépassements d'honoraires abusivement au cours d'une hospitalisation en établissement public.

○ **Note sur le reste-à-charge (colloque organisé par l'Association française de Droit de la Santé en partenariat avec l'Institut Droit et Santé - Université Paris Descartes) - Mars 2017**

Cette note, informative, précise la notion de « reste-à-charge » ainsi que les facteurs qui en font varier le niveau, notamment s'agissant de la place des organismes complémentaires d'assurance maladie dans leur remboursement ainsi que le rôle et les possibilités dont disposent les pouvoirs publics pour intervenir sur leur limitation.

○ **Note d'appui à l'audition sur « La gestion des soins vue par les usagers » (séminaire « Progrès médical, santé publique et organisation du système de soins » organisé par la Sixième chambre de la Cour des comptes) - Avril 2017**

Plusieurs thématiques sont abordées dans cette note afin d'apporter nos positions fondamentales sur :

- La prévention, en soulignant d'abord qu'un des obstacles en la matière restait le manque de moyens ainsi que l'absence d'assise interministérielle alors qu'une politique de santé publique efficace la requiert incontestablement, considérant que l'état de santé de la population dépend de différents déterminants dont tous sont loin d'être actionnés par le seul ministère de la santé.
- L'information des patients et des usagers du système de santé, en insistant sur le fait que le service public d'information en santé prévu par la loi de modernisation de notre système de santé ne devrait pas se contenter de la mise en place d'un site Internet portail d'informations, même si ce dernier serait un élément nécessaire et mérite qu'y soient consacrés quelques moyens suffisants pour assurer sa bonne réalisation. Au-delà, un service public doit également s'incarner physiquement dans des lieux où le public peut être accueilli et informé sur la santé et son offre dans les territoires.
- L'éducation en santé, en rappelant l'importance que l'éducation thérapeutique ne reste pas trop centrée sur l'hôpital et s'ouvre bien plus qu'actuellement au monde associatif. Nous avons expliqué pourquoi la formation des professionnels de santé doit comporter des éléments sur la « littératie », c'est-à-dire le souci de permettre aux personnes d'être en capacité de comprendre,

utiliser et évaluer une information dans le domaine de la santé.

De façon transversale à tous ces thèmes, l'approche développée dans cette note cherche à montrer que la gestion et l'organisation de notre système de santé ne devraient pas seulement être vues par les usagers, mais que ces derniers en soient des acteurs à part entière : acteurs de leur santé et acteurs de la fabrication des politiques de santé. Pas seulement parce que nous pensons que la participation des usagers est importante comme principe, mais surtout parce qu'il est démontré que lorsque les usagers sont impliqués, les soins et les politiques de santé sont plus efficaces et participent à l'amélioration de l'état de santé et de la qualité de vie des populations.

Pour que les usagers soient pleinement impliqués et que cette implication soit pleinement efficace, il est indispensable qu'ils reçoivent une information et une éducation de qualité adaptée. Education et information de qualité qui doivent tenir compte des inégalités sociales et territoriales de santé et s'adresser plus particulièrement aux populations les plus en rupture avec le système de santé.

Les lois du 4 mars 2002 et plus récemment du 26 janvier 2016 ont posé des jalons importants pour mettre en place ce que l'on appelle la « démocratie sanitaire ». Cette démocratie qui consiste à impliquer tous les acteurs du système de santé, et plus particulièrement les usagers, dans sa fabrication, son fonctionnement, sa gestion et son évaluation, doit encore se renforcer dans les textes de loi mais aussi et surtout dans la réalité des pratiques.

A ce titre, les tout nouveaux groupements hospitaliers de territoire, présentés comme une réforme majeure de l'offre hospitalière, constituent un exemple notable de ce qu'il faut éviter de faire. La mise en place de ces groupements a en effet été pensée sans envisager la participation et l'implication des usagers alors même qu'il était dit que la réforme était faite pour répondre à leurs besoins. Les remarques des associations d'usagers ont permis de rectifier le tir sur certains aspects, mais cela démontre que faire pour les usagers sans faire avec eux peut encore être un réflexe des faiseurs de réforme. Nous serons toujours là pour leur rappeler que ce n'est pas la bonne voie !

○ Note sur le dispositif des indemnités journalières (audition IGAS/IGF) - Mai 2017

France Assos Santé fait part, dans cette note, de la difficulté posée initialement par l'ordre de mission de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) et l'Inspection générale des finances (IGF) concernant l'évolution des dépenses d'indemnités journalières. En effet, celle-ci revêt un caractère purement comptable et ne tient pas compte des déterminants nombreux et complexes, dont la question de l'insertion professionnelle des personnes malades ou accidentées dont on connaît toute la complexité et le manque de moyens. France Assos Santé regrette qu'il ne soit pas procédé dans un premier temps à une analyse des déterminants que sont : le fait démographique, la part de la chronicisation des pathologies, la part du nombre d'actifs, la question de la sous-déclaration des AT-MP par les employeurs, les liens entre les dispositifs de retraite anticipée et celui des indemnités journalières, etc.

La prise en compte de ces déterminants permettrait une analyse plus fine et pertinente de la question de l'évolution des dépenses d'indemnités journalières. C'est sur cette base que nous établissons en tout cas les interrogations et constats suivants, qui mériteraient d'être intégrés à toute évolution dans ce domaine particulièrement sensible pour les personnes confrontées à des problèmes de santé au long cours :

- **Le dispositif des indemnités journalières actuel est-il adapté aux maladies chroniques ?**
- **Quel est le rôle de l'entreprise en matière d'accompagnement des salariés malades ou accidentés ?**
- **La nécessaire coordination des acteurs :** trop peu de liens entre médecin conseil /médecin du travail.
- **La difficulté de mesurer l'ampleur de la sous-déclaration par les employeurs des AT-MP.**
- **La nécessité de clarifier et de promouvoir le temps partiel thérapeutique.**
- **Anticiper pour permettre d'éviter la désinsertion professionnelle.**
- **Le maintien dans l'emploi.**
- **Remarques sur les contrôles à domicile :** mal vécus par les salariés, parfois utilisés comme moyen de pression de la part des employeurs, ils requièrent une grande vigilance dans leur utilisation actuelle et encore davantage s'il était envisagé de les développer.

France Assos Santé revendique dans cette note la nécessité d'investir dans l'accès, le retour et le maintien dans l'emploi des personnes malades et handicapées, et que la politique de maîtrise des dépenses ne constitue pas à elle seule une politique de gestion des risques.

○ Contribution à la brochure éditée dans le cadre de la conférence organisée par EPHA sur les maladies non transmissibles (NCD) - Juin 2017

Avec les facteurs génétiques et physiologiques, l'environnement et les comportements concourent de façon importante au développement des maladies non transmissibles. À titre d'exemple, les facteurs de risque des maladies cardiovasculaires (tabagisme, diabète de type 2, hypertension, hypercholestérolémie, sédentarité, isolement social) concernent plus de 10 millions de personnes traitées par des médicaments en France. Ces facteurs de risque pourraient être mieux contrôlés en mangeant plus sainement, en pratiquant une activité physique régulière, en réduisant la consommation de tabac, d'alcool et de sucres, et grâce à l'amélioration des conditions de vie. France Assos Santé encourage les décideurs nationaux et européens à réorienter les priorités de l'action publique autour de la promotion de la santé et de la prévention, avec l'objectif de limiter le recours systématique à des traitements médicamenteux coûteux, prescrits trop précocement, et au détriment des mesures de santé publique ayant prouvé leur efficacité.

○ Note « Valeurs de l'innovation : quelles réalités en 2017 ? » - Juin 2017

Le système de santé français reste marqué par de profondes inégalités d'accès aux soins alors même que notre pays y consacre une part importante de son produit intérieur brut. En outre, l'inorganisation du système de santé, qui juxtapose des dispositifs et des organisations plutôt qu'il ne les articule, est accusée de générer un surcoût restant d'ailleurs encore mal apprécié. La liberté des acteurs, en particulier des professionnels de santé, est aussi reconnue comme un facteur d'explosion de dépenses évitables. Enfin, notre faible culture de santé publique et les budgets trop modestes consacrés à la promotion de la santé nous privent des bénéfices qu'en tirent d'autres pays, notamment parmi ceux du Nord de l'Europe. C'est dans ce contexte qu'émergent de nombreuses innovations dont les conditions d'accès suscitent des interrogations, en particulier dans les domaines :

- du médicament (leurs tarifs, leur bon usage),
- des dispositifs médicaux (innovation très dynamique mais quid de leur contrôle, leur tarification, leur accès),
- des nouvelles technologies de l'information et de la communication (entraînant de profondes mutations des pratiques des soignants et des attitudes des patients, devant notamment permettre une amélioration dans le suivi des parcours),
- et de l'accompagnement des patients (comment favoriser leur autonomie et développer le « care » dans un système centré sur le « cure » ?).

○ Note apportant un regard usagers sur la problématique de la gestion du risque (Ecole nationale supérieure de sécurité sociale) - Juin 2017

Cette note porte principalement sur les notions d'égalité d'accès aux soins, de bon usage du médicament, de iatrogénie, de médicaments génériques et de prescription en dénomination commune internationale (DCI), d'adhésion aux traitements.

○ Note sur l'articulation AMO et AMC - Juillet 2017

Cette note dresse un état des lieux de la consommation de soins et de biens médicaux et de la part de prise en charge par l'AMO et l'AMC ainsi que leurs frais de gestion respectifs. Elle questionne également la réforme du « contrat responsable » et ses conséquences, notamment concernant les restes-à-charge des usagers. Elle formule enfin les propositions de France Assos Santé en matière de restes-à-charge, à savoir :

- Agir prioritairement sur les prix des soins.
- Refondre complètement le dispositif ACS sur la base de celui de la CMU-C avec un contrat unique basé sur le panier de soins actuel de la CMU-C, une participation forfaitaire basée sur le taux de prise en charge du dispositif actuel, la possibilité d'opter pour une gestion de cette couverture par son organisme d'assurance maladie.
- Agir sur le thème de la pertinence des soins en prenant en compte l'ensemble du parcours là où « l'acte », isolé, règne en maître. Rémunérés en fonction du nombre d'actes qu'ils réalisent, les établissements, comme les professionnels de santé, sont incités à prescrire, prescrire et prescrire encore.

○ Note sur le tiers payant généralisé - Septembre 2017

Accompagnant une audition par l'IGAS, cette note dresse un état des lieux sur l'application du tiers payant (ALD, CMU-C, ACS..) et rappelle les positions de France Assos Santé concernant sa généralisation :

- Favorable au maintien de la généralisation progressive du tiers payant sur la part prise en charge par l'assurance maladie obligatoire.
- Favorable à l'extension du tiers payant à la part prise en charge par les OCAM, à hauteur des garanties souscrites.
- Favorable à la suppression de la participation forfaitaire de un euro et la franchise médicale.

○ Note sur les déserts médicaux - Octobre 2017

Cette note dresse un état des lieux des dispositifs existants pour lutter contre la désertification médicale :

- **Dispositifs financés par l'Etat** : exonérations fiscales et sociales.
 - **Dispositifs financés par les collectivités territoriales** : aides financières à l'installation ou au maintien des médecins ainsi que des aides aux étudiants en médecine ; possibilités pour les communes d'exonérer de cotisations professionnelles les médecins qui s'installent ou se regroupent dans une commune de moins de 2000 habitants ou située en ZRR ; etc.
 - **Dispositifs financés par la Sécurité sociale** : aides à l'installation ; aides aux médecins de plus de 60 ans qui aident un successeur ; aides aux médecins déjà installés ; aides aux médecins allant faire des vacances dans un territoire fragile.
- Force est de constater que ces aides incitatives n'ont pas permis de résoudre le problème des déserts médicaux. C'est pourquoi France Assos Santé soutient la proposition d'un conventionnement sélectif comme mesure devant venir s'ajouter aux aides et aux autres dispositions participant toutes de façon complémentaire à la lutte contre les déserts médicaux. L'ajout de mesures cherchant à réguler l'installation, pour potentialiser les autres dispositions déjà prises, n'a pas pour objectif de « stigmatiser » des professionnels de santé mais d'harmoniser la répartition des effectifs médicaux en fonction des besoins de santé des populations.

○ Note d'étape sur la vaccination - Décembre 2017

Le gouvernement a annoncé, dès juin 2017, qu'il songeait à étendre le nombre de vaccins obligatoires pour les jeunes enfants. Dans cette perspective, un groupe de travail interassociatif s'est réuni afin de préparer notre réponse collective à cette évolution. Une note a été produite afin de détailler les propositions de France Assos Santé pour accompagner cette extension et ne pas manquer le double objectif d'augmentation de la couverture vaccinale et de restauration de la confiance dans les vaccins. Pour cela, 6 mesures ont été détaillées dans cette note :

- Un remboursement à 100% par l'Assurance maladie obligatoire;
- Une information et une communication adaptées sur chaque vaccin;
- Un financement public de la recherche pour toujours améliorer les vaccins;
- Un meilleur suivi des vaccinations;
- Un système d'indemnisation dédié à la vaccination;
- Le renforcement de la protection vaccinale pour des populations particulièrement vulnérables.

actions en justice

RECOURS

○ Recours contre les dispositions sur les dépassements d'honoraires à l'hôpital public

Un recours pour excès de pouvoir a été introduit en mars 2017 par France Assos Santé devant le Conseil d'Etat contre l'ordonnance n° 2017-31 du 12 janvier 2017 de mise en cohérence des textes au regard des dispositions de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé qui déroge à l'interdiction de facturer les dépassements d'honoraire en faveur des seuls praticiens hospitaliers temps plein pratiquant une activité libérale.

L'ordonnance attaquée ayant acquis une valeur législative en étant ratifiée par la loi du 23 octobre 2017, notre recours en excès de pouvoir n'avait plus lieu d'être et a été automatiquement suspendu.

○ Recours contre l'agrément santé accordé à l'association « Indecosa - CGT »

Une requête a été déposée devant la Cour administrative d'appel de Paris, tendant à annuler le jugement du 16 février 2016 rendu par le tribunal administratif et l'arrêté du 8 juillet 2014 en tant qu'il accorde un agrément santé au niveau national à l'association « Indecosa - CGT ».

Nous contestons cet agrément principalement en raison du lien organique entre l'association et la CGT, qui fait obstacle à l'indépendance de cette association.

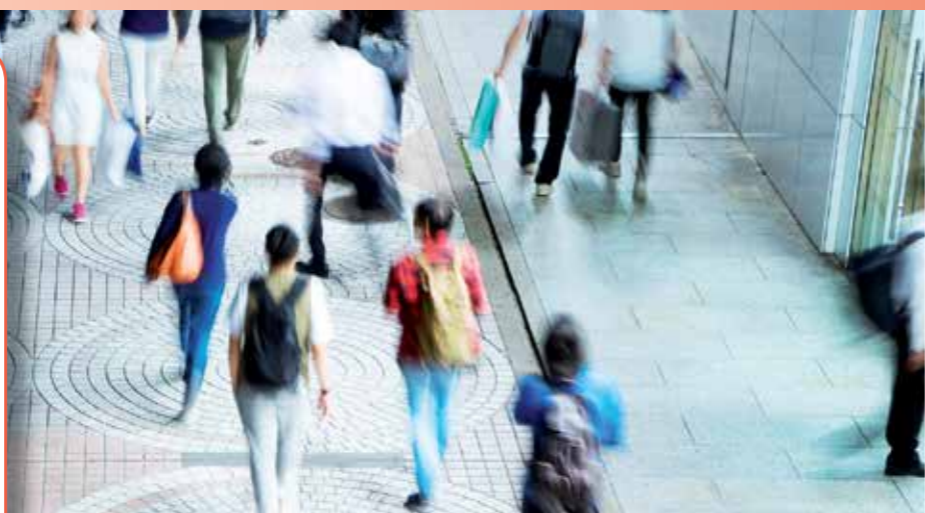
ACTIONS DE GROUPE

Aucune action de groupe en santé n'a été engagée par France Assos Santé en 2017. Ce serait en effet la réalisation d'un préjudice sériel en lien avec un acteur du champ de la santé qui nous amènera à nous engager dans la mise en œuvre d'une telle action de groupe.

Aucun événement de ce type n'est apparu présenter les caractéristiques correspondant à ce cas de figure en 2017 pour faire l'objet de la première action de groupe à notre initiative.

France Assos Santé

ET SON RÉSEAU



chiffres clés
SUR LA VIE ASSOCIATIVE DE
FRANCE ASSOS SANTÉ ET
SON RÉSEAU EN 2017 :



associations nationales membres

En 2017, à la faveur de l'évolution du Collectif Interassociatif Sur la Santé en Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé / France Assos Santé dans le cadre des dispositions inscrites dans la loi de modernisation de notre système de santé de janvier 2016, le nombre de nos associations membres est passé de 43 à 76 : 72 associations ont fait partie des associations fondatrices de l'UNAASS / France Assos Santé, et 4 associations nous ont rejoint au cours du second semestre 2017 en déposant un dossier d'adhésion et après que celle-ci a été validée par un vote du Conseil d'administration.

Chacune des 76 associations membres dispose de l'agrément en santé, condition incontournable pour être membre de l'UNAASS / France Assos Santé :

- 1 **AAVAM** (Association nationale de défense des intérêts des Victimes d'accidents des médicaments)
- 2 **ADMD** (Association pour le droit de mourir dans la dignité),
- 3 **Advocacy France**
- 4 **AFA** (Association François Aupetit)
- 5 **AFDE** (Association française Des Dysplasies Ectodermiques)
- 6 **AFDOC** (Association française des Malades et Opérés cardio-vasculaires)
- 7 **AFH** (Association française des Hémophiles)
- 8 **AFM-Téléthon**
- 9 **AFSA** (Association française du Syndrome d'Angelman)
- 10 **AFSEP** (Association française des Sclérosés en Plaques)
- 11 **AFVD** (Association francophone pour vaincre les douleurs)

- 12 **AFVS** (Association des familles victimes du saturnisme)
- 13 **AIDES**
- 14 **AFPric** (Association française des polyarthritiques)
- 15 **Alliance Maladies Rares**
- 16 **Alliance du Cœur**
- 17 **Alcool Assistance**
- 18 **Alcool Ecoute Joie et Santé**
- 19 **AMALYSTE** (Association des victimes des syndromes de Lyell et de Stevens-Johnson)
- 20 **A.M.I. nationale** (Association nationale de défense des malades, invalides et handicapés)
- 21 **ANDAR** (Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde)
- 22 **APF France Handicap** (ex Association des paralysés de France)
- 23 **ARGOS 2001**
- 24 **ARSLA** (Association pour la recherche sur la SLA)
- 25 **ASBH** (Association nationale Spina Bifida et Handicaps Associés)
- 26 **Autisme France**
- 27 **AVIAM** (Association d'aide aux victimes d'accidents médicaux)
- 28 **CADUS** (Conseil Aide & Défense des Usagers de la Santé)
- 29 **CLCV** (Association nationale de consommateurs et d'usagers en France)
- 30 **CNAFAL** (Conseil national des Associations familiales laïques)
- 31 **CNAFC** (Confédération nationale des Associations familiales catholiques)
- 32 **CNAO** (Collectif national des Associations d'Obèses)
- 33 **EFAPPE Epilepsies** (Fédération des Associations en faveur des Personnes handicapées par des Épilepsies sévères)
- 34 **Epilepsie France**
- 35 **E3M** (Association d'Entraide aux Malades de Myofasciite à Macrophages)
- 36 **Familles de France**
- 37 **Familles Rurales**
- 38 **Fédération Alcool Assistance**
- 39 **Fédération française des Diabétiques**
- 40 **Fédération nationale des Amis de la santé**
- 41 **FFAAIR** (Fédération française des associations et amicales d'insuffisants respiratoires)
- 42 **FFCM** (Fédération française des Curistes médicalisés)
- 43 **FGCP** (Fédération France Greffes Cœur et/ou Poumons)
- 44 **Fibromyalgie France**
- 45 **Fibromyalgie SOS**
- 46 **FNAPSY** (Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie)
- 47 **FNAR** (Fédération nationale des associations de retraités et préretraités)
- 48 **FNA-TCA** (Fédération nationale d'associations TCA)
- 49 **FNATH** (Association des accidentés de la vie)
- 50 **France Alzheimer**
- 51 **France Parkinson**
- 52 **France Psoriasis**
- 53 **France Rein** (ex FNAIR - Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux)
- 54 **Généralisations Mouvement**
- 55 **Impatients Chroniques & Associés**
- 56 **La Croix bleue** (association d'aide aux personnes en difficulté avec l'alcool et autres addictions)
- 57 **La CSF** (La Confédération syndicale des familles)
- 58 **La Ligue contre le cancer**
- 59 **Le LIEN** (Association de lutte, d'information et d'étude des infections nosocomiales)
- 60 **Marfans Association**
- 61 **Renaloo**
- 62 **Réseau D.E.S. France**

- 63 Schizo Oui
- 64 SOS Hépatites Fédération
- 65 Transhépate
- 66 UAFLMV (Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix)
- 67 UFC-Que Choisir
- 68 UFAL (Union des Familles Laïques)
- 69 UNAF (Union nationale des associations familiales)
- 70 UNAFAM (Union nationale des familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques)
- 71 UNAFTC (Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébrolésés)
- 72 UNAPECLE (Union nationale des Associations de parents d'enfants atteints de cancer ou leucémie)
- 73 UNAPEI (Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis)
- 74 Vaincre la Mucoviscidose
- 75 Vie Libre
- 76 VMEH (Visite des Malades en établissements hospitaliers)

URAASS délégations régionales de France Assos Santé

2017 est une année de transition quant à la transformation du CISS en UNAASS – France Assos Santé. Cette transformation de notre organisation a aussi largement concerné les structures de notre réseau en région, dans le cadre d'un processus qui s'est appliqué en deux temps :

- Les 5 CISS en régions (anciennes régions administratives) déjà constitués en délégations régionales du Collectif Interassociatif Sur la Santé ainsi que 12 CISS régionaux (anciennes régions administratives) ont procédé à leur transformation en URAASS – Délégations régionales de France Assos Santé à l'occasion d'une première vague d'absorption des entités régionales au sein de l'association unifiée UNAASS – France Assos Santé. A l'occasion de cette transformation statutaire, les entités régionales concernées ont aussi organisé leur évolution pour se structurer autour des nouvelles régions administratives. Les 10 URAASS – Délégations régionales de France Assos Santé qui ont été créées à l'occasion de cette première vague de juin 2017 sont la Bourgogne-Franche-Comté, Centre-Val-de-Loire, Grand-Est, Guadeloupe, Hauts-de-France, Ile-de-France, Martinique, Normandie, Nouvelle-Aquitaine, Occitanie.
- 6 autres CISS régionaux se sont transformés en URAASS – Délégations régionales de France Assos Santé dans le cadre d'une deuxième vague d'absorption des entités régionales au sein de l'association unifiée UNAASS – France Assos Santé. Cette deuxième vague s'est étalée entre fin 2017 et début 2018 et a concerné les régions Auvergne-Rhône-Alpes, Bretagne, Corse, Océan Indien, Pays de la Loire, Provence-Alpes-Côte d'Azur.

Les 6 URAASS – Délégations de France Assos Santé des nouvelles régions administratives correspondant à la fusion d'anciennes régions (Bourgogne-Franche-Comté, Grand-Est, Hauts-de-France, Normandie, Nouvelle-Aquitaine, Occitanie) conservent des antennes dans chacune des anciennes régions.

animation du réseau

LES INSTANCES POLITIQUES DE L'ASSOCIATION

○ Au niveau national

L'Assemblée générale

est composée d'un représentant par association membre.

Elle débat et adopte notre rapport d'activité et notre rapport financier. Elle fixe les grandes orientations de l'activité de l'Union et vote son budget prévisionnel. Elle procède à l'élection des membres du Conseil d'administration.

En 2017, elle s'est réunie 2 fois en session ordinaire, le 21 mars pour l'assemblée constitutive de l'UNAASS et le 23 mai 2017 pour élire son Conseil d'administration, et 2 fois en session extraordinaire les 15 juin et 15 décembre, afin notamment de procéder à la validation des démarches de fusion-absorption de CISS en régions.

Le Conseil d'Administration

s'est réuni trois fois en 2017, les 23 mai, 13 octobre et 15 décembre.

Le CA est investi des pouvoirs nécessaires pour prendre au nom de l'association toutes les décisions qui ne sont pas expressément réservées à l'Assemblée générale.

Il se compose de 41 membres titulaires et 41 membres suppléants :

- 32 titulaires et 32 suppléants sont élus parmi 6 collèges des associations agréées (personnes malades, personnes âgées et retraitées, personnes en situation de handicap, familles, consommateurs, défense et promotion de la qualité et de la sécurité des prises en charge ainsi que de la santé environnementale) permettant de répartir nos 76 associations membres en fonction de leur domaine d'intervention et afin d'assurer que toute la diversité de ces approches soit représentée dans notre Conseil d'administration.
- 9 titulaires et 9 suppléants sont élus parmi le collège des URAASS – Délégations régionales de France Assos Santé.

Le mandat des administrateurs est de 4 ans et leur nombre est limité à 3 mandats consécutifs. Le Conseil d'Administration est renouvelé par moitié tous les 2 ans.

Le Bureau

met en œuvre, avec le Directeur général et via son équipe, les décisions du CA.

Il est composé de 10 membres élus parmi les administrateurs : un président, un vice-président / secrétaire et un trésorier, auxquels s'ajoutent un administrateur par collège (6 collèges des associations agréées et 1 collège des URAASS – Délégations régionales de France Assos Santé).

Composition du bureau de France Assos Santé au 31 décembre 2017 :

- **Président** : Alain-Michel CERETTI (Le LIEN)
- **1^{er} Vice-Président / Secrétaire** : Gérard RAYMOND (Fédération française des Diabétiques)
- **Trésorière** : Marie-Pierre GARIEL (UNAF, Union nationale des associations familiales)
- Daniel BIDEAU (UFC-Que Choisir)

- Arnaud de BROCA (FNATH – Accidentés de la vie)
- Samuel GALTIE (AIDES)
- Yvon GRAÏC (Union régionale des associations agréées d'usagers du système de santé – Normandie)
- Alain LAFORET (FNAR, Fédération nationale des associations de retraités)
- Didier LAMBERT (E3M, Malades de Myofasciite à Macrophage)
- Marianick LAMBERT (Familles Rurales)

Il s'est réuni à 18 reprises en 2017 : les 3 janvier, 7 février, 7 et 28 mars, 4, 18 et 25 avril, 9 et 16 mai, 6, 15 et 22 juin, 19 juillet, 13 et 20 septembre, 4 octobre, 8 novembre et 6 décembre.

○ Au niveau régional

Chaque URAASS – Délégation régionale de France Assos Santé dispose d'instances politiques fonctionnant sur le même modèle que celles existant au niveau national :

- Une assemblée régionale, regroupant l'ensemble des associations membres qui doivent toutes disposer de l'agrément santé, soit via un rattachement à un réseau associatif agréé au niveau national soit via un agrément spécifiquement régional.
- Un comité régional composé de 15 à 25 membres, en fonction du nombre d'associations faisant partie de l'Union régionale, élus par collèges parmi les représentants des associations membres. Le comité régional se doit de représenter la diversité des associations autant que celle des territoires.
- Un bureau composé d'un membre élu par collège, parmi les représentants qui font partie du comité régional.

Les instances régionales ont été mises en place au fur et à mesure de la création des URAASS – Délégations régionales de France Assos Santé au cours de l'année 2017 ainsi qu'au début de l'année 2018. Les pages propres à chaque délégation sur le site de France Assos Santé (www.france-assos-sante.org/en-regions) présentent au minimum la composition de leur bureau.

Les présidents des URAASS – Délégations régionales de France Assos Santé, constituées au 31 décembre 2017, sont les suivants :

Bourgogne-Franche-Comté : Marie-Catherine EHLINGER	Martinique : Jeanne-Émérante DEFOI
Bretagne : Maryannick SURGET	Normandie : Yvon GRAÏC
Centre-Val de Loire : Danièle DESCLERC-DULAC	Nouvelle-Aquitaine : Alain GALLAND
Grand-Est : Jean-Michel MEYER	Océan Indien : Véronique MINATCHY
Guadeloupe : François LE MAISTRE	Occitanie : Catherine SIMONIN
Hauts-de-France : Pierre-Marie LEBRUN	Provence-Alpes-Côte d'Azur : Marie-Odile DESANA
Ile-de-France : Julie COHEN	

3 autres URAASS-Délégations régionales de France Assos Santé ont ensuite rejoint notre Union en tout début d'année 2018 : Auvergne-Rhône-Alpes, présidée par François BLANCHARDON ; la Corse, présidée par Giacomoni NONCE ; et Pays de la Loire, présidée par Véronique POZZA.

○ Les axes stratégiques

En 2017, dans la continuité des travaux de préfiguration de l'UNAASS – France Assos Santé réalisés en 2016, une réflexion a été initiée sur les futures orientations stratégiques de l'UNAASS. Pour ce faire, un groupe de travail, réunissant des représentants d'associations nationales et de CISS en région, a été constitué fin 2016 et a notamment élaboré début 2017 un questionnaire sur les

besoins et attentes des associations agréées au niveau national (potentiels futurs membres de l'UNAASS) à propos de l'Union... ce qui a constitué la base des travaux poursuivis pour construire collectivement nos axes stratégiques.

64 associations ont répondu à ce questionnaire. Les résultats démontraient globalement un souhait que l'Union soit une instance novatrice qui aille plus loin que ce que faisait le CISS et qu'elle apporte une visibilité accrue à notre plaidoyer associatif en santé. Ils exprimaient aussi la volonté des associations de trouver dans l'Union un soutien pour accompagner l'action des représentants des usagers, et qu'elle soit un lieu de partage interassociatif des savoirs. Enfin, concernant les thèmes sur lesquels les répondants souhaitaient que l'Union mette l'accent dans ses futures orientations stratégiques, étaient principalement cités : l'accès financier et territorial aux soins, la lutte contre l'exclusion liée à la maladie et/ou au handicap, le respect des droits des usagers, la co-construction du système de santé par tous ses acteurs et, enfin, la prévention et la promotion de la santé.

Sur cette base, et après que la nouvelle organisation territoriale de l'UNAASS – France Assos Santé a fini de se mettre en place fin 2017 avec la création de l'ensemble des URAASS – Délégations régionales de France Assos Santé, les travaux sur les orientations stratégiques de notre Union sont déployés en 2018.

LES INSTANCES TECHNIQUES DE L'ASSOCIATION

○ Commission du réseau

La Commission du réseau est une instance technique qui, dans le cadre de France Assos Santé, a remplacé la Commission technique permanente du CISS : composée d'au moins un représentant par association membre, elle constitue un lieu d'échanges et de discussions à travers des réunions régulières qui s'établissent maintenant à un rythme trimestriel pour traiter de nos sujets d'actualité et de ceux de nos associations membres en particulier concernant les questions de fond autour de nos dossiers, mais aussi s'agissant de nos problématiques d'organisation et de fonctionnement internes.

Cette commission constitue, en lien avec les travaux réalisés dans nos groupes de travail, un espace essentiel de cohésion au sein de la diversité de nos associations membres qui participe à la construction de positions communes ensuite proposées à nos instances politiques.

En 2017, trois réunions de la Commission technique permanente du CISS ont eu lieu (les 11 janvier, 11 février et 23 mars) avec en moyenne 27 participants, ainsi qu'une réunion inaugurale de la Commission du réseau de France Assos Santé (le 18 septembre) où 70 représentants associatifs étaient présents.

○ Groupes de travail internes

A partir de l'identification des besoins et attentes des usagers, France Assos Santé procède à l'analyse des informations recueillies via différents flux et les enrichit des expériences partagées au sein de son réseau afin de construire un plaidoyer commun. Ce travail est réalisé dans le cadre de différents groupes de travail mis en place au sein de l'association et constitués en fonction de ses thèmes de mobilisation. Suscitant une adhésion collective et témoignant parfois de la pluralité des sensibilités et de la complémentarité des approches représentées au sein de l'UNAASS – France Assos Santé, ces groupes de travail permettent de produire des éléments de doctrine ensuite soumis à la validation des instances politiques.

Les groupes de travail internes réunissent les membres volontaires qui, au sein de nos associations, sont experts dans nos domaines d'intervention. Les thématiques actives au cours de l'année 2017 ont essentiellement été les suivantes :

- Assurance maladie
- Indemnisation
- E-Santé
- Hôpital
- Médicament
- Accès à l'assurance et à l'emprunt
- Vaccination

L'ÉQUIPE DE PERMANENTS

○ Au siège de l'UNASS – France Assos Santé (équipe au 31.12.2017) :

DIRECTION

Marc MOREL, Directeur général
Fabienne FRANCAIS, Directrice administrative et financière

FORMATION

Alice MAINDRON, Responsable formation
Sabine DURAND-GASSELIN, Chargée de formation
Joëlle BOURGOIN, Assistante formation

CHARGÉS DE MISSION

Féreuze AZIZA, Chargée de mission Assurance maladie
Tristan BERGER, Chargé de mission Comité de déontologie
Sylvain FERNANDEZ-CURIEL, Chargé de mission santé
Charlotte ROFFIAEN, Consultante en Affaires européennes
Jean-Pierre THIERRY, Conseiller médical

ADMINISTRATION / SECRÉTARIAT

Frédéric TOUBOUL, Responsable budget et développement
Philippe ROULAND, Responsable comptable
Anaïs WELLE, Assistante RH
Isabelle BARSKI, Secrétaire polyvalente
Odile ZANA, Assistante de direction

COMMUNICATION

Marc PARIS, Responsable communication et animation réseau
Céline REUILLY, Chargée de communication et animation web
Carmen LUP, Assistante communication et coordination réseau

SANTÉ INFO DROITS

Stéphane GOBEL, Coordinateur
Florence NAVATTONI, Coordinatrice adjointe
Tanguy NGAFAOUNAIN-TABISSI, Ecoutant référent

Les écoutants de SANTÉ INFO DROITS sont au nombre de 15, représentant 3,2 équivalents temps plein.

○ Dans les URAASS - délégations régionales de France Assos Santé (équipe au 31.12.2017) :

AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

LYON :

Régis BOURGEAT,
Directeur régional
Magalie AVELINE,
Chargée de communication et animation du réseau
Cynthia BOUTARICQ,
Chargée de formation et soutien au réseau
Adrien DELORME,
Responsable du Pôle Parcours & Accompagnement des Usagers
Laurie PERROD,
Référente parcours de santé
Fanélie TERSOGLIO,
Chargée de projets

LYON, Chargées de mission ULISS :

Ahmel DJIOUI, Ardèche & Drôme
Sandra GOMES, Ain & Loire
Lydie MATEO, Isère, Savoie et Haute-Savoie

CLERMONT-FERRAND :

Sylvie LAFORÊT
Armelle KOWALCZYK-RENIER

BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

DIJON :

Elodie HONG VAN

BESANÇON :

Héloïse COLINET
Coralie JARDON

BRETAGNE

Maud LE RIDANT

CENTRE-VAL DE LOIRE

Lorène GARDIN

GRAND-EST

CHÂLONS-EN-CHAMPAGNE :

Céline PANCHEVRE

VANDŒUVRE-LÈ-NANCY :

Esther MUNERELLE

GUADELOUPE

Johanna THOMAS

HAUTS-DE-FRANCE

LILLE :

Aurélien CASSARIN-GRAND

SAINT-QUENTIN :

Laura WATTRELOT

ILE-DE-FRANCE

Elodie CHARPAGNE
Christelle HAJJAM-FEYT

MARTINIQUE

Audrey KIMPER
Suzie RIDARCH

NORMANDIE

CAEN :

Delphine ECHERBAULT

ROUEN :

Célia VERLAND

NOUVELLE-AQUITAINE

BORDEAUX :

Estelle BESSON
Ludivine PORTENEUVE

LIMOGES :

Mauricette JUDE-DANIGO

ANGOULÊME :

Elodie BUCCHIERE
Véronique TARTAGLIONE

NOUVELLE-AQUITAINE

Espace des Usagers :

CH d'ANGOULÊME :

Maryline FILLATRAUD

CH de NIORT et de SAINT-MAIXENT :

Raymonde MERCIER

CH de POITIERS :

Geneviève BARBAUD

CH de ROCHEFORT :

Axel VION

OCCITANIE

NÎMES :

Sandrine CORET

TOULOUSE :

Pascal DERO

PAYS DE LA LOIRE

Julie BOCQUIER-TIGNOLA

LE COMITÉ DE DÉONTOLOGIE

Le Comité de déontologie est composé de sept personnes élues par l'Assemblée générale de l'UNAASS – France Assos Santé pour un mandat de deux ans. Quatre membres sont issus des associations nationales composant l'UNAASS (Jean-Yves Mener, représentant de l'UNAFAM ; Sabine Bresson, représentante de la CNAFC ; Marc Resche, représentant de l'AFDOC ; Marie-Solange Julia, représentante de l'AVIAM) et trois sont des personnes qualifiées extérieures à l'UNAASS et proposées par le Conseil d'administration (Dominique Thouvenin, Professeure émérite de droit privé et de sciences criminelles ; Claude Huriet, Professeur émérite de médecine et ancien sénateur ; Annick Feltz, Conseillère honoraire à la Cour d'Appel de Paris, qui a démissionné en juillet 2017).

Le Comité est présidé par Dominique Thouvenin. Il est indépendant ; ses membres ne peuvent pas être élus au Conseil d'administration de l'UNAASS – France Assos Santé ou à un Comité régional pendant la durée de leur mandat. Le Comité de déontologie s'est réuni pour la première fois le 5 juillet 2017. Il se réunit une à deux fois par mois.

○ Il a deux missions (art. R. 1114-27 du code de la santé publique) :

- D'une part, il est chargé de la prévention des situations de conflit d'intérêts au sein des instances de l'UNAASS. Pour ce faire, il examine les déclarations d'indépendance des associations ainsi que les déclarations publiques d'intérêts des élus au sein de

l'UNAASS – France Assos Santé et des URAASS – Délégation régionales de France Assos Santé.

- D'autre part, il est chargé de veiller au respect des valeurs inscrites dans la Charte. Pour en contrôler le respect, il vérifie que les associations comme leurs représentants se conforment aux valeurs édictées par la Charte, pour l'instant provisoire, lesquelles sont fondées sur le principe fondamental d'indépendance. Ce contrôle est effectué aussi bien en ce qui concerne les associations déjà membres de l'UNAASS – France Assos Santé ou d'une URAASS – Délégation régionale de France Assos Santé, que celles qui demandent leur adhésion.

○ **Sur ces questions, en 2017, ont été adoptés : trois alertes, deux avis, trois notes et deux rapports.**

L'ensemble de ces documents est en libre accès sur le site internet de France Assos Santé. Le rapport annuel d'activité 2017 décrit les obstacles que le Comité a eu à surmonter et les questionnements auxquels il a été confronté ainsi que ceux qui persistent, et malgré ces difficultés, les objectifs déjà atteints. Il rend compte des différentes analyses produites et met en exergue les points qui devraient être améliorés et les moyens d'y parvenir.

LES RÉUNIONS D'ANIMATION DU RÉSEAU

Au-delà des instances politiques et techniques, qui sont essentielles à la prise de décisions partagées au sein d'un réseau associatif comprenant plusieurs dizaines d'associations membres, nous proposons et animons différents événements et outils en plus de ce qui est prévu statutairement pour alimenter la vie associative au sein de notre réseau. Ces événements et outils ont été l'objet, en 2017, d'évolutions toujours en cours du fait du passage du CISS à l'UNAASS – France Assos Santé avec un changement d'échelle tant au niveau des associations nationales membres (dont le nombre est passé d'une quarantaine à près de quatre-vingts) que de la structuration de notre organisation en région autour de délégations régionales absorbées dans une seule et même association nationale unifiée sur l'ensemble du territoire.

○ **Réunion des présidents d'associations nationales**

Une réunion des présidents nationaux d'associations s'est tenue en 2017, le 2 février à Paris. Elle a consisté à une grande rencontre interassociative de restitution des travaux de préfiguration de l'UNAASS afin d'assurer un débat public et ouvert pour finaliser cette étape décisive de co-construction de la nouvelle Union vouée à devenir référente en matière de représentation des usagers du système de santé. 75 associations y ont participé, par la présence de leur président ou d'un représentant.

○ **Réunions des présidents des délégations URAASS**

Deux réunions, regroupant au niveau national les présidents des CISS en région et/ou des URAASS – Délégations régionales de France Assos Santé, ont été organisées le 12 mai et le 20 septembre 2017.

La réunion du 12 mai a regroupé les présidents de 17 CISS en région, autour notamment de Edouard Couty qui a présidé le Comité de préfiguration de l'UNAASS, afin d'échanger et de répondre aux interrogations que pouvait faire émerger depuis la perspective régionale la mise en place de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé.

La réunion du 20 septembre 2017 a regroupé 8 des 10 présidents des URAASS – Délégations régionales de France Assos Santé constituées à cette date, ainsi que 6 membres du bureau national de l'UNAASS – France Assos Santé pour débattre et réfléchir ensemble au fonctionnement de notre Union naissante, notamment s'agissant des questions portant sur les passerelles et la bonne coordination entre les niveaux locaux / régionaux et national.

○ **Journée des permanents**

La réunion des permanents est historiquement organisée de façon régulière au niveau national, au moins une fois par an, pour regrouper l'ensemble des salariés du CISS et des CISS en régions et favoriser ainsi les échanges entre les niveaux régionaux et national.

En 2017, elle a eu lieu le 11 septembre après la transformation du CISS en UNAASS – France Assos Santé. Elle a réuni 28 personnes dont 12 salariés de France Assos Santé et 16 des délégations régionales de France Assos Santé ainsi que des CISS en région non encore fusionnés à cette date.

Au-delà d'un point sur le processus de mise en place de notre nouvelle organisation en lien avec la création de l'UNAASS – France Assos Santé et de l'absorption progressive des entités régionales en tant que délégations, cette journée a aussi permis de revenir et d'échanger sur différents sujets de fond :

- la loi de modernisation du système de santé,
- la projection du film « Recherche médecin désespérément » et le rappel de nos principales positions par rapport à la désertification médicale,
- le site grand public 66 Millions d'Impatients et la nouvelle stratégie web à concevoir et développer,
- les nouvelles fonctionnalités de l'annuaire des représentants des usagers,
- l'activité de la ligne Santé Info Droits,
- l'actualisation de nos publications et de notre documentation,
- la présentation d'un séminaire interne sur le médicament.

LETTRE INTERNE CISS INFOS ET LISTES DE DIFFUSION INTERNE

○ **Le CISS Infos**



La newsletter interne du CISS, *CISS Infos*, avait été basculée au format électronique au cours de l'année 2016, avec possibilité d'une impression facile sur papier A4 pour les personnes ayant des difficultés avec la lecture sur écran.

Cette newsletter électronique a continué à être produite et diffusée au cours des premiers mois de l'année 2017 : les 3 numéros de janvier, février et mars sont ainsi parus. Nous avons ensuite suspendu cette publication avec la création de France Assos Santé.

La poursuite d'une newsletter interne électronique dans le cadre des activités de France Assos Santé sera pensée dans le cadre plus global de notre nouvelle stratégie digitale à définir et mettre en œuvre.

○ Les listes de diffusion interne

Afin de faciliter les échanges au sein de notre réseau particulièrement éclaté géographiquement, puisque constitué au niveau national de près de 80 associations et par ailleurs réparti sur l'ensemble du territoire avec 16 délégations régionales, nous recourons beaucoup aux communications par courriers électroniques.

Pour cela, nous gérons et actualisons en permanence plusieurs listes de diffusion interne permettant l'accès à chacun de nos membres à des envois groupés pour toucher les personnes rattachées à nos associations et impliquées dans nos travaux et activités :

Au niveau national, 3 listes existent qui concernent respectivement :

- les membres de la commission du réseau,
- les administrateurs,
- les membres du bureau.

Au niveau régional, 2 listes existent qui concernent respectivement :

- les permanents des URAASS - délégations régionales de France Assos Santé,
- les présidents des URAASS - délégations régionales de France Assos Santé.

éléments FINANCIERS

En 2017, le montant des financements de l'UNAASS - France Assos Santé s'est élevé à hauteur de **5 172 840 €**, se répartissant de la manière suivante :

- Assurance maladie - CNAM : 61,1 %
- Direction générale de la Santé (DGS) : 18,5 %
- Fonds Développement Vie Associative (FDVA) : 0,9 %
- Agences régionales de santé et autres subventions publiques : 15,5 %

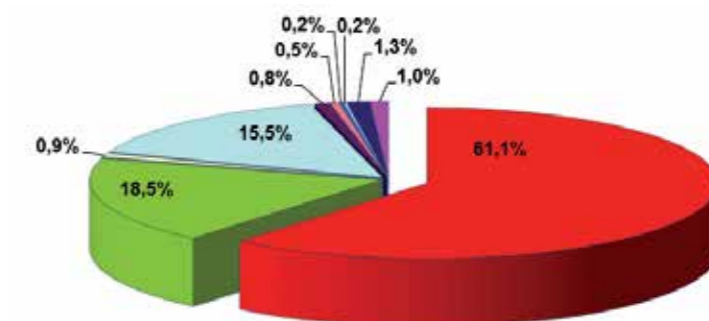
Total Fonds publics : 96 %

- Conseil national de l'Ordre des Pharmaciens (CNOP) : 0,8 %
- Malakoff-Médéric : 0,5 %
- ADREA : 0,2 %
- Autres subventions privées : 0,2 %
- Cotisations : 1,3 %

Total Fonds privés : 3 %

Fonds divers : 1 %

RÉPARTITION DU FINANCEMENT DE L'UNAAS AU 31.12.2017



- Assurance Maladie
- Direction générale de la Santé
- Fonds Développement Vie Associative - FDVA
- Agences Régionales de Santé et autres subventions publiques
- Conseil national de l'Ordre des Pharmaciens - CNOP
- Malakoff-Médéric
- ADREA
- Autres subventions privées
- Cotisations associations
- Divers

partenaires SOUTENANT NOS ACTIONS



France Assos Santé remercie chacun de ses partenaires, sans lesquels nous ne pourrions mettre en œuvre et mener à bien l'ensemble de nos actions, notamment ceux qui nous soutiennent financièrement :

○ Caisse nationale d'Assurance maladie (CNAM)

La CNAM soutient France Assos Santé à deux niveaux :

- Au titre du Fonds national pour la Démocratie sanitaire (FNDS) autour de six axes : l'information et la formation des usagers du système de santé et de leurs représentants, le plaidoyer, l'animation du réseau des représentants des usagers, la représentation des usagers et l'action en justice.
- Et dans le cadre de sa représentation au sein du Conseil de la CNAM ainsi que dans chaque caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) avec 2 sièges de représentants. A ce titre, la CNAM soutient les actions du collectif avec un double objectif :
 - former les représentants en CPAM et CNAMTS,
 - animer le réseau des représentants afin de relayer au niveau des CPAM les positions prises au niveau national par le CISS / France Assos Santé au Conseil de la CNAMTS.

○ Ministère des Solidarités et de la Santé – Direction générale de la Santé et les Agences régionales de Santé (ARS)

La Direction générale de la Santé (DGS) du ministère soutient France Assos Santé depuis 2005. Trois axes stratégiques ont été retenus pour accompagner la mise en place de la démocratie sanitaire :

- former et informer les usagers du système de santé et leurs représentants,
- favoriser la participation à l'évolution du système de santé,
- jouer un rôle d'alerte et de veille.

Les ARS ont soutenu, en 2017, les délégations régionales de France Assos Santé et les CISS régionaux dans leur fonctionnement et leur activité en matière d'information et de formation des usagers du système de santé et de leurs représentants, de plaidoyer et de représentation des usagers, d'animation de leur réseau.

○ Ministère des Solidarités et de la Santé - FDVA

Le Fonds pour le développement de la vie associative (FDVA) contribue au programme de formation des représentants des usagers organisé par France Assos Santé, en particulier aux sessions consacrées aux droits des malades, à l'organisation du système de santé et à la représentation dans les établissements.

○ Conseil national de l'Ordre des Pharmaciens (CNOP)

France Assos Santé et le CNOP ont développé depuis plusieurs années un partenariat autour du Dossier pharmaceutique (DP). France Assos Santé, à travers sa ligne Santé Info Droits, informe les patients/usagers du système de santé sur leurs droits en matière d'utilisation du Dossier pharmaceutique (DP) et partage avec le CNOP son expertise sur les besoins des patients et des professionnels de santé. Le CNOP soutient financièrement le fonctionnement de Santé Info Droits et communique sur l'existence de la ligne.

○ Mutuelle ADREA

France Assos Santé et la mutuelle Adréa, qui partagent des valeurs communes, ont pour la première fois signé une convention de partenariat en 2012, poursuivie depuis. Adréa, quatrième mutuelle interprofessionnelle de protection santé en France, soutient ainsi le fonctionnement de la ligne *Santé Info Droits*.

○ Malakoff-Médéric

Afin de contribuer à une meilleure information de ses assurés et des patients en matière de santé, Malakoff-Médéric, acteur majeur de la protection sociale complémentaire en France, est devenu partenaire de France Assos Santé en 2008. Malakoff-Médéric apporte un soutien financier au service Santé Info Droits et oriente ses cotisants et allocataires vers la ligne téléphonique de France Assos Santé pour les questions relatives aux droits des malades.

Par ailleurs, France Assos Santé et Malakoff-Médéric collaborent notamment autour du site Internet COMPARHOSPIT qui permet à ses utilisateurs de recenser et de comparer les prestations des établissements de santé publics et privés.

● **URAASS – Délégation France Assos Santé Auvergne – Rhône-Alpes**

Président : François Blanchardon

Antenne Auvergne

Hôpital Gabriel Montpied
58, rue Montalembert - 63000 Clermont-Ferrand
Tél. : 04 73 26 29 50

Antenne Rhône-Alpes (siège)

129, rue du Créqui - 69006 Lyon
Tél. : 04 78 62 24 53

► www.france-assos-sante.org/auvergne-rhone-alpes
auvergne-rhone-alpes@france-assos-sante.org

● **URAASS – Délégation France Assos Santé Bretagne**

Présidente : Maryannick Surget

Espace Santé Olivier Sabouraud
7, rue de Normandie - 35000 Rennes
Tél. : 02 99 53 56 79

► www.france-assos-sante.org/bretagne
bretagne@france-assos-sante.org

● **URAASS – Délégation France Assos Santé Bourgogne – Franche Comté**

Présidente : Marie-Catherine Ehlinger

Antenne à Dijon

Maison des Associations - 2, rue des Corroyeurs
Boîte FF6 - 21000 Dijon
Tél. : 03 80 49 19 37

Antenne à Besançon

1, route de Marchaux 25000 Besançon
Tél. : 03 81 51 84 31

► www.france-assos-sante.org/bourgogne-franche-comte
bourgogne-franche-comte@france-assos-sante.org

● **URAASS – Délégation France Assos Santé Centre-Val de Loire**

Présidente : Danièle Desclerc-Dulac

29 boulevard Rocheplatte - 5e étage - 45000 Orléans
Tél. : 02 38 80 88 92

► www.france-assos-sante.org/centre-valdeloire
centre-valdeloire@france-assos-sante.org

● **URAASS – Délégation France Assos Santé Corse**

Présidente : Giacomoni Nonce

c/o UDAF 2B - 4, cours Pierangeli - 20200 Bastia
Tél. : 04 95 32 67 86

► www.france-assos-sante.org/corse
corse@france-assos-sante.org

● **URAASS – Délégation France Assos Santé Grand-Est**

Président : Jean-Michel Meyer

Antenne à Vandœuvre-lès-Nancy

Espace Parisot - OHS
1, rue du Vivarais - 54500 Vandœuvre-lès-Nancy
Tél. : 03 83 28 25 91

Antenne à Strasbourg

Hôpital civil de Strasbourg - Ancien bâtiment d'ophtalmologie
1, place de l'Hôpital BP 426 67091 Strasbourg cedex

Antenne à Châlons-en-Champagne

7, boulevard Kennedy
51000 Châlons-en-Champagne
Tél. : 03 26 68 50 04

► www.france-assos-sante.org/grand-est
grand-est@france-assos-sante.org

● **URAASS – Délégation France Assos Santé Guadeloupe**

Président : François Le Maistre

c/o Ligue contre le Cancer-Comité Guadeloupe
Boulevard Légitimus, Rond Point Miquel - 97110 Pointe-à-Pitre
Tél. : 0590 68 21 55

► www.france-assos-sante.org/guadeloupe
guadeloupe@france-assos-sante.org

● **URAASS – Délégation France Assos Santé Guyane**

Présidente : Annick Thomas

Bâtiment associatif «Les Florilèges»
Rocade Zéphir - 97300 Cayenne

► www.france-assos-sante.org/guyane
guyane@france-assos-sante.org

● **URAASS – Délégation France Assos Santé Hauts-de-France**

Président : Pierre-Marie Lebrun

Antenne à Lille

10, rue Baptiste Monnoyer 59000 Lille
Tél. : 03 20 54 97 61

► <http://www.france-assos-sante.org/hauts-de-france>
hauts-de-france@france-assos-sante.org

● **URAASS – Délégation France Assos Santé Ile-de-France**

Présidente : Julie COHEN

28, boulevard Pereire - 75017 Paris
Tél. : 01 43 29 92 38

► www.france-assos-sante.org/ile-de-france
ile-de-france@france-assos-sante.org

● **URAASS – Délégation France Assos Santé Martinique**

Présidente : Jeanne-Émérante Defoi

c/o Ligue contre le Cancer - Immeuble Le Trident
BP 789 - Bât. A - Cité Montgérald
97244 Fort-de-France cedex
Tél. : 0596 70 20 38

► www.france-assos-sante.org/martinique
martinique@france-assos-sante.org

● **URAASS – Délégation France Assos Santé Normandie**

Président : Yvon Graïc

Antenne à Rouen

15 rue de l'Ancienne Prison
76000 Rouen
Tél. : 02 35 36 29 81

Antenne à Caen

Maison des Associations - 1018 Quartier du Grand Parc
14200 Hérouville-Saint-Clair
Tél. : 02 31 83 01 43

► www.france-assos-sante.org/normandie
normandie@france-assos-sante.org

● **URAASS – Délégation France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine**

Président : Alain Galland

Antenne à Angoulême

28, Rue Mirabeau - 16000 Angoulême
Tél. : 05 45 38 77 56

Antenne à Limoges

4, avenue de la Révolution - 87000 Limoges
Tél. : 05 55 09 59 98

Antenne à Bordeaux

Espace Rodesse - 103 ter, rue Belleville - 33000 Bordeaux
Tél. : 05 56 93 05 92

► www.france-assos-sante.org/nouvelle-aquitaine
nouvelle-aquitaine@france-assos-sante.org

● **URAASS – Délégation France Assos Santé Océan Indien**

Présidente : Véronique MINATCHY

1, Allée Vert Pré - 97419 La Possession
Ile-de-La-Réunion
Tél. : 0692 400 396

► www.france-assos-sante.org/oceanindien
oceanindien@france-assos-sante.org

● **URAASS – Délégation France Assos Santé Occitanie**

Présidente : Catherine Simonin

Antenne à Toulouse

Agence régionale de santé
10, chemin du Raisin- 31059 Toulouse cedex 9
Tél. : 05 63 79 06 78

Antenne à Nîmes

393, rue de l'Hostellerie
30018 Nîmes Cedex
Tél. : 04 66 27 02 18

► www.france-assos-sante.org/occitanie
occitanie@france-assos-sante.org

● **URAASS – Délégation France Assos Santé Pays de la Loire**

Présidente : Véronique Pozza

16, rue Hermann Geiger - 44300 Nantes
Tél. : 02 40 75 23 65

► www.france-assos-sante.org/paysdelaloire
paysdelaloire@france-assos-sante.org

● **URAASS – Délégation France Assos Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur**

Présidente : Marie-Odile Desana

37, boulevard Aristide Briand - 13100 Aix-en-Provence
Tél. : 04 91 06 47 68

► www.france-assos-sante.org/paca
paca@france-assos-sante.org

17 URAASS – Délégations régionales de France Assos Santé en juin 2018



**UNE QUESTION JURIDIQUE ?
OU SOCIALE LIÉE À LA SANTÉ ?**
**...DES ÉCOUTANTS SPÉCIALISTES
VOUS INFORMENT ET VOUS ORIENTENT.**

Lundi, mercredi, vendredi de 14h à 18h
Mardi et jeudi de 14h à 20h

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

*Accessible à tous sur l'ensemble du territoire, sans condition d'adhésion, pour le coût d'une communication normale



France Assos Santé

10 villa Bosquet
75007 PARIS

TEL. 01 40 56 01 49
FAX. 01 47 34 93 27

contact@france-assos-sante.org
www.france-assos-sante.org