

Défendre vos droits  
Représenter les usagers  
Agir sur les lois



Jeudi 14 novembre 2024



# France Assos Santé

# Dates clés

## Dates clés

1996

• **Ordonnances Juppé** : elles instituent une représentation des usagers et des commissions de conciliation dans les établissements de santé ; elle crée également la conférence nationale de santé (CNS)  
• **Création du Collectif interassociatif sur la santé (CISS)**, une plateforme interassociative sans personnalité juridique

1998-1999

**États généraux de la santé.**  
Avec l'annonce d'une loi sur les droits des usagers / démocratie sanitaire

2002

**Loi de janvier 2002, sur la refonte du médico-social, et loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades, dite « loi Kouchner »**

2003

**Rapport Ceretti** qui évoque la création d'une **Union des associations de Santé**

2004

**Loi instaurant une représentation des usagers** dans les conseils de l'Assurance maladie et la transformation du CISS en association loi de 1901

2006

**À partir de 2006 :** création des premiers CISS en région

2012-2015

Différents rapports évoquent à nouveau la création d'une **Union des associations d'usagers de santé** (Rapports Ceretti, le second, Couty, Cordier, Compagnon)

2016

**Loi de modernisation de notre système de santé** dont l'article 1 renvoie à la création de l'**Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS)**

2017

**Assemblées générales de création, en mars, puis électorale, en mai, adoptent rapidement le nom de marque « France Assos Santé »** - 72 associations fondatrices



# Un acteur clé de la démocratie en santé



**NOTRE RAISON D'ÊTRE, C'EST DE PORTER LA VOIX  
DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ ET DÉFENDRE LEURS DROITS.**

## Nos missions



► **Informer le grand public et les usagers du système de santé sur leurs droits** individuels et collectifs, sur les questions juridiques et sociales concernant leur santé ;



► **Promouvoir la représentation des usagers et former les représentants des usagers** dans toutes les instances où ils siègent ;



► **Rendre des avis aux pouvoirs publics, élaborer des propositions** sur les questions relatives au fonctionnement du système de santé, mener des **actions de plaidoyer** en partant du recueil des attentes et des besoins des usagers du système de santé et, le cas échéant, **agir en justice** ;



► **Animer le réseau des associations adhérentes** via des actions d'information, de formation, de mise à disposition de documentation, d'échange d'expériences...

## Les valeurs et les engagements des associations membres

Selon notre charte des valeurs, celles-ci se déclinent en 3 articles.

### Article 1 : Démocratie & Solidarité

L'UNAASS et ses associations oeuvrent ensemble afin de faire évoluer le système de santé vers plus de qualité, de sécurité, d'équité et de solidarité. Par son adhésion, chaque association s'engage à être disponible pour s'impliquer dans la vie de l'Union et contribuer à l'amélioration du système de santé, à porter la parole collective ou encore à rendre compte de ses actions. Les associations membres de l'Union s'entraident et s'accompagnent, notamment en favorisant la mutualisation.

### Article 2 : Indépendance

L'indépendance suppose la transparence. À cet effet, les associations membres renseignent des déclarations d'indépendance et leurs élus des déclarations d'intérêts, qui sont rendues publiques. L'UNAASS qui ne peut être le porte-voix que des seuls usagers est elle-même tenue par ces mêmes principes de transparence.

### Article 3 : Loyauté

Les associations membres de l'Union et les personnes physiques qui les représentent s'engagent à se respecter et s'informer mutuellement. Elles s'engagent également à partager leurs démarches politiques sur les sujets liés aux missions et orientations de l'Union. Elles s'interdisent de dénigrer publiquement l'Union, ses membres et les personnes physiques qui les représentent, et s'engagent à être bienveillantes les unes à l'égard des autres.

Pour aller plus loin, [cliquez ici](#)

# Nos combats



Le recueil et l'analyse des besoins et attentes des usagers se font principalement via des enquêtes auprès des usagers et des remontées de notre ligne Santé Infos Droits, de notre réseau associatif et des représentants des usagers.

#### Exemples de groupes de travail Internes :

Assurance maladie, offre de soins et territoires, Produits de santé, numérique en santé, fin de vie, alcool, alimentation, indemnisation des accidents médicaux, accès à l'assurance et à l'emprunt, etc.

Défendre vos droits  
Représenter les usagers  
Agir sur les lois



# Organisation Fonctionnement

Défendre vos droits  
Représenter les usagers  
Agir sur les lois



Jeudi 14 novembre 2024



# Une union nationale et des unions régionales

# Une union nationale...



Forte d'une mission officiellement reconnue par son inscription dans le code de la santé publique via la loi du 26 janvier 2016, France Assos Santé Corse a été créée en 2018 dans la continuité d'une mobilisation de plusieurs années pour construire et faire reconnaître une représentation des usagers inter associative forte.

France Assos Santé région) regroupe près d'une centaine d'associations militant pour les droits des patients et des usagers, qui réunissent au total plusieurs millions d'adhérents.

Cette dimension inter associative caractéristique de France Assos Santé s'inscrit dans la continuité de la dynamique progressivement instaurée par les associations intervenant dans le champ de la santé depuis 1996 et qui a participé à l'éclosion de ce qu'on appelle la démocratie sanitaire.

Cette dynamique s'est notamment caractérisée par la constitution du Collectif Inter associatif Sur la Santé, actif pendant plus de 20 ans et qui s'est fondu dans France Assos Santé lors de sa création en 2016.

# ... et des unions régionales



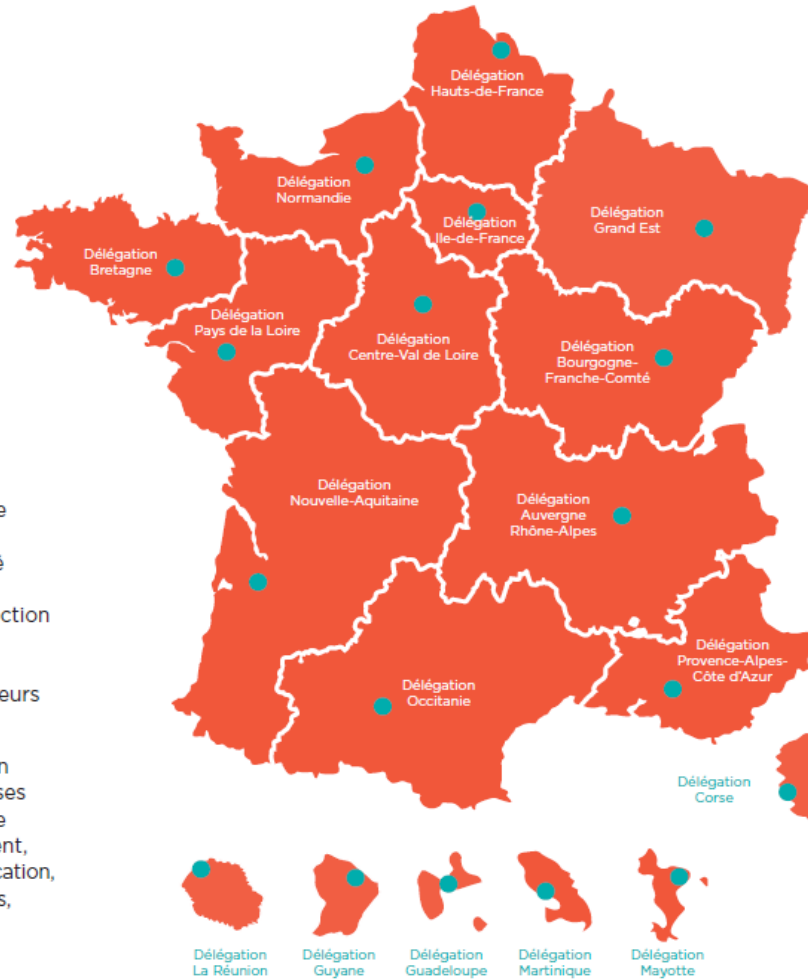
En région...

## Les délégations régionales

Chaque délégation régionale est composée d'une équipe placée sous la responsabilité d'un coordinateur régional qui peut être entouré en fonction des moyens et contextes : d'un chargé de gestion administrative, d'un ou plusieurs chargés de mission.

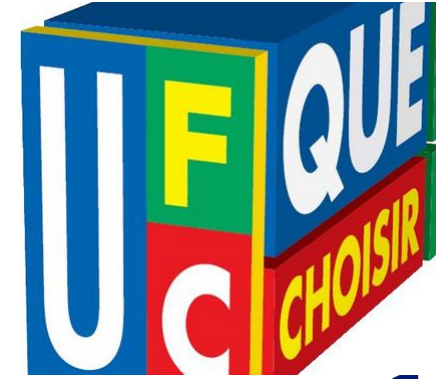
L'équipe régionale est en lien permanent avec le siège et ses équipes pour toute forme de soutien et d'accompagnement, que ce soit avec la communication, la formation, Santé Info Droits, les services supports, etc.

Consultez les sites de nos délégations régionales via [ce lien](#)



ion





HAUTE-CORSE



UNION NATIONALE DE FAMILLES ET AMIS DE PERSONNES MALADES ET/OU HANDICAPÉES PSYCHIQUES



# NOS ACTIONS MENEES



BASTIA



CORTE



PORTO-VECCHIO



# La représentation des usagers



# #act

## La représentation des usagers

La représentation et la défense des droits des usagers du système de santé s'effectuent dans différentes structures, depuis l'établissement de santé local (un hôpital, par exemple) jusqu'aux instances régionales (CRSA, ARS...) et nationales, telles que la Haute Autorité de santé, la Caisse nationale d'Assurance maladie (Cnam), etc. C'est le rôle des représentants des usagers, ou RU, des femmes et des hommes tous bénévoles, qui occupent des milliers de mandats, répartis sur tout le territoire.

Les RU expriment une vision de l'intérêt collectif depuis la place des usagers et des patients, vision qu'il est indispensable de porter, en complément de l'approche des acteurs plus traditionnels du système de santé, tels que les pouvoirs publics, les organismes d'Assurance maladie, les syndicats de professionnels de santé, les industriels du médicament et des dispositifs médicaux, etc.



### Les conditions pour devenir représentant des usagers ?

- ▶ Être membre d'une association agréée d'usagers du système de santé. C'est elle qui soumettra la candidature à l'agence régionale de santé (ARS) dans le cas d'un mandat régional ou territorial ;
- ▶ Identifier les mandats proposés dans les établissements ou autres instances territoriales ou régionales via les délégations régionales de France Assos Santé ;
- ▶ Identifier les mandats nationaux proposés sur le site de France Assos Santé
- ▶ Suivre la formation initiale « RU en avant ! », dispensée par France Assos Santé dans les mois suivant la première nomination.

Pour aller plus loin, [cliquez ici](#)

### Les principaux mandats :

- ▶ Locaux : Commission des usagers (CDU), conseil de surveillance ou d'administration ;
- ▶ Territoriaux et régionaux : Caisse régionale d'Assurance maladie, Conseil territorial de santé (CTS), Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) ;
- ▶ Nationaux : Haute Autorité de santé (HAS), Caisse nationale d'Assurance maladie (Cnam), Conférence Nationale de Santé (CNS), etc.
- ▶ Spécialisés : Commission de conciliation et d'indemnisation des victimes (CCI), Comité de protection des personnes (CPP).

Pour aller plus loin, [cliquez ici](#)

## L'annuaire des représentants des usagers

Nous mettons à votre disposition un [Annuaire des représentants des usagers](#), outil unique permettant de répertorier l'ensemble des mandats et d'identifier les RU. Il est tenu à jour par les délégations régionales qui récupèrent auprès des agences régionales de santé (ARS) les informations sur les nominations des RU dans les territoires. Il recense également l'ensemble des mandats déployés dans les instances nationales tenus à jour par les équipes du siège.

Cet annuaire est un outil au bénéfice de tous, utilisez-le et nourrissez-le pour donner davantage de visibilité aux RU !



### EN PRATIQUE

Accessible via [l'extranet](#), l'annuaire est réservé aux représentants des usagers, aux membres des associations ainsi qu'aux équipes de France Assos Santé. En outre, il est également accessible à certains acteurs institutionnels qui en font la demande (ministère de la Santé et ARS).

Pour vous inscrire à l'extranet, [cliquez ici](#)



Démocratie  
sanitaire  
CDU  
Représentation  
des usagers



France  
Assos  
Santé  
La voix des usagers

Corse

**Usagers :  
connaissez-vous  
vos droits  
en santé ?**

**Qui est visé  
par la loi ?**

Les droits des patients, usagers du système de santé sont les droits que possède toute personne utilisant le système de santé. La loi du 4 mars 2002, dite loi Kouchner, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, réaffirme un certain nombre de droits fondamentaux.

**Vous bénéficiez  
de soins  
de qualité**

**Vous choisissez  
librement  
l'établissement et  
le professionnel**

**Vous devez être  
informé sur votre  
état de santé**

**Vous disposez  
d'un droit d'accès  
direct à votre  
dossier médical**

**Vous pouvez désigner une personne de confiance parmi votre entourage, pour vous assister ou exprimer vos volontés**

**Tout acte médical et tout traitement ne peut être pratiqué qu'avec votre consentement libre et éclairé**

**Vous pouvez rédiger par avance vos directives anticipées**

**Un consentement spécifique est prévu pour le don d'organes et pour les actes de dépistage**

**Vous êtes libre de quitter à tout moment l'établissement dans lequel vous êtes**

**Vous devez être traité avec égards**

**France Assos  
Santé Corse**

Empire Cowork  
Pôle de Suartello  
Route de Mezzavia  
20 090 AJACCIO  
Tél. 04 20 13 04 39  
06 24 51 46 91

[corse@france-assos-sante.org](mailto:corse@france-assos-sante.org)



France  
Assos  
Santé

La voix des usagers

Corse

## Les séminaires



Nous proposons un ou deux séminaires par an, ouverts aux associations membres, pour favoriser une montée en compétence sur certains sujets, en prévision par exemple de l'élaboration d'une position commune. L'objectif de ces échanges vise à enrichir la réflexion pour notre plaidoyer commun.

Exemples de thématiques abordées : l'accès précoce aux technologies de santé, l'influence des conflits d'intérêts sur la sécurité et l'efficacité des produits de santé, l'ordonnance numérique, les enjeux de la e-santé, etc.



# Animation et rendez-vous

## LES « RENDEZ-VOUS ACTIONS ! »



Il existe un répertoire, baptisé « Prévention en actions », qui recense des actions de promotion de la santé de toutes les associations membres, nationales ou locales, et des délégations régionales de France Assos Santé. Mise en ligne en 2020, cette plateforme permet à tout un chacun de consulter les actions qui y sont déposées. Pour faire vivre et donner davantage de visibilité à ce dispositif, France Assos Santé propose les « Rendez-vous Actions ! », destinés à favoriser les échanges d'expériences et de pratiques entre les acteurs associatifs du réseau. Ces rendez-vous thématiques en ligne qui s'organisent autour de l'intervention de porteurs d'actions recensées dans le répertoire sont ouverts à tous.

## LES MARDIS DE LA DONNÉE DE SANTÉ

Ces rendez-vous en ligne visent à expliquer, à partir d'un thème donné, comment les données de santé peuvent contribuer à améliorer les traitements ou comprendre les parcours de soins. La présentation est assurée par le Health Data Hub et les partenaires des différents programmes de formation citoyenne, dont France Assos santé, la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees), la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) ou encore l'Assurance maladie.

Plus d'Infos via [ce lien](#)

## PRÉVENTION EN ACTIONS

Sur la plateforme dédiée, les actions sont géolocalisées sur une carte interactive. Un outil de recherche permet aussi de les filtrer par thématique (accompagnement, addiction, dépistage, etc.), pathologie ou association.

Une sélection de mots-clés permet d'aller directement aux actions récurrentes (démocratie en santé, pair-aidance, empowerment, etc.) ou en lien avec l'actualité du moment. Plus de 350 actions sont déjà recensées.

La plateforme est accessible via [ce lien](#)

## LES JEUDIS DE FRANCE ASSOS SANTÉ

Ces conférences en ligne s'adressent au grand public ainsi qu'au réseau de France Assos Santé. Créés dans le sillage de la pandémie de Covid, en 2020, ces webinaires en direct, et disponible en replay, traitent de sujets d'actualité. Ils réunissent des experts reconnus et, le cas échéant, des représentants d'association, auxquels les internautes sont invités à poser des questions, au terme d'une présentation complète des enjeux. Didactiques et de haute tenue, ces rendez-vous permettent d'apporter aux participants un éclairage précieux sur des thématiques souvent ardues.

Exemples :

- ▶ Fin de vie : fin du débat ?
- ▶ Du génome à l'exposome : notre santé face aux expositions d'une vie
- ▶ Monkeypox ou la variole du singe
- ▶ Covid 19, peut-on tirer des leçons des expériences étrangères ?

## UNE JOURNÉE RÉGIONALE

« Aujourd'hui à Ajaccio, la délégation France Assos Santé Corse a organisé une réunion avec tous ses membres du réseau et l'ensemble de ses représentants des usagers.

Une réunion extrêmement riche où il y a eu effectivement des présentations d'associations et des témoignages forts.

Nous avons aussi discuté des actions spécifiques en Corse, notamment des inégalités d'accès aux soins, de la précarité, mais aussi sur des actions de coordination afin de maintenir un accès aux soins permanents.

Nous avons bien noté avec la Directrice générale de l'ARS Madame Lecenne, combien il était important que les citoyens organisés en représentants des usagers soient de véritables acteurs de la santé ; qu'ils agissent en partenariat avec les institutions et les professionnels de santé pour refonder ce système de santé afin qu'il soit beaucoup plus solidaire, humaniste et de qualité ».

Gerard Raymond, Président France Assos Santé



## RENCONTRES SANTÉ

### LA REPRÉSENTATION DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ EN CORSE

Vendredi 10 Novembre 2023

9h00 - 13h00

France  
Assos  
Santé  
La voix des usagers  
Corse

Hôtel Campo Dell'Oro  
Route du Ricanto  
20700 Ajaccio

## PROGRAMME

### 9H00 : ACCUEIL

### 9H30 : OUVERTURE

- M.H. Lecenne : Directrice Générale ARS de Corse
- G. Raymond : Président National de France Assos Santé
- D. Gambini : Président de France Assos Santé, Région Corse

### 10H00 : PLÉNIÈRE N°1 : QUELLE PLACE POUR LA REPRÉSENTATION DES USAGERS AUJOURD'HUI ?

- **Quel profil des représentants des usagers ?**
  - S. Fernandez Curiel, Coordinateur National France Assos Santé
- **La commission des usagers**
  - M. Coti, Représentante des usagers - Présidente Association Pôle Surdité
  - F. Marcaggi : Président Commission Spécialisée Droits des Usagers - CRSA
- **La certification**
  - A. Missud, Qualificatrice SSR Ile de Beauté
  - V. Orion, RU – Formatrice consultante en établissements de santé
- **Représentation des usagers et précarité en Corse**
  - L. Mege, Réduction des Inégalités Sociales et Territoriales de Santé - Direction de la Santé Publique - ARS Corse
- **Les différentes formes d'engagement**
  - S. Fernandez-Curiel, Coordinateur National France Assos Santé
- **Un grand témoin**
  - M.A. Casalta Henry, Patient partenaire

### 11H30 : PLÉNIÈRE N°2 : L'ENJEU DU PARCOURS COORDONNÉ DES SOINS

- **Vers un parcours de soins coordonné**
  - Y. Candau : Présidente Endofrance
  - M. Scibetta, Bénévole Endofrance
  - J.C. Maury, Président Délégation Corse France Parkinson
- **Le Dispositif d'Appui à la Coordination (DAC)**
  - S. Ottavi, Directrice DAC
  - M.T. Nicoli, Cheffe de mission DAC - Appui à la coordination des parcours CDC
- **Le Service d'Accès aux Soins (SAS)**
  - J. Ferri, Direction offre soins ARS Corse
- **Quels aménagements du territoire : vers un CHU en Corse ?**
  - D. Antonini, Elue territoriale, Présidente CRSA Corse

### 13H00 : BUFFET DÉJEUNATOIRE

France  
Assos  
Santé  
La voix des usagers  
Corse

l'Assurance  
Maladie  
la voix des usagers

Centre du mal

REPUBLIQUE  
FRANÇAISE

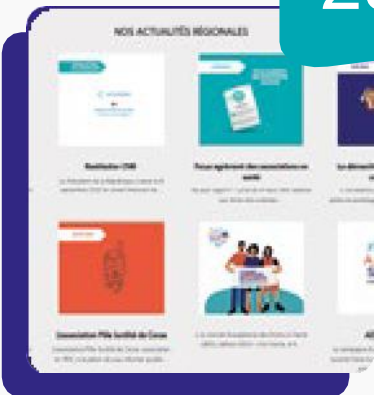
ars  
ARS CORSE





29

# INFORMATION



Publication d'articles  
sur le site France Assos  
Santé Corse



Une diversité de supports  
pour améliorer  
l'information aux  
usagers...

3717 pages vues en  
2022

1973 visiteurs uniques

2062 visiteurs



618



Abonnés page facebook

517



Visites site corse@ france-assos-  
sante.org

4



4 Newsletter

# SANTÉ INFO DROITS



Santé Info Droits est une ligne d'informations juridiques et sociales, constituée de juristes et avocats qui ont vocation à répondre à toutes questions en lien avec le droit de la santé.

Par Internet : [france-assos-sante.org/sante-info-droits/](https://france-assos-sante.org/sante-info-droits/) Par téléphone : 01 53 62 40 30

- Lundi, mercredi et vendredi : 14h - 18h
- Mardi et jeudi : 14h - 20h

(Prix d'une communication normale)



Défendre vos droits – Représenter les usagers – Agir sur les lois

Jeudi 14 novembre 2024

## NOTRE LIGNE D'INFOS JURIDIQUES ET SOCIALES

Santé Info Droits est une ligne d'informations juridiques et sociales constituée de juristes, d'avocats et de travailleurs sociaux, ouverte à l'ensemble du réseau et, au-delà, au grand public, usagers ou professionnels de santé, etc. Gratuite, elle a vocation à répondre à toutes questions en lien avec le droit de la santé.

Exemples :

- ▶ La complémentaire santé solidaire
- ▶ L'aide aux adultes handicapés (AAH)
- ▶ Les indemnités journalières (IJ) et la pension d'invalidité
- ▶ La médecine du travail
- ▶ La prise en charge des affections de longue durée (ALD)
- ▶ Le consentement aux soins
- ▶ La personne de confiance
- ▶ Le médecin traitant
- ▶ Le dossier pharmaceutique
- ▶ La télémédecine
- ▶ La fin de vie
- ▶ Mon Espace Santé, etc.

C'est une ressource précieuse pour vos RU et les équipes de votre association. Emparez-vous en !



### L'OBSERVATOIRE SUR LES DROITS DES MALADES

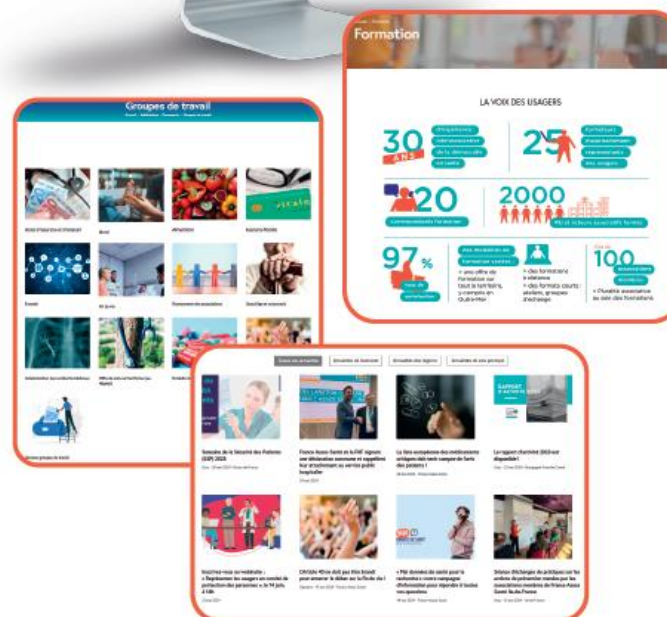
Chaque année, l'Observatoire de France Assos Santé sur les droits des malades est élaboré à partir des remontées de la ligne Santé Info Droits. Ce rapport établit une statistique des thématiques les plus fréquemment abordées lors des appels et un recueil de témoignages, pour illustrer les difficultés auxquelles certaines personnes sont confrontées dans leurs parcours de soins ou dans toute autre situation en lien avec leur pathologie. Ces données sont évidemment également utilisées pour renforcer nos plaidoyers par des constats issus de situations concrètes vécues par les usagers.

### EN PRATIQUE

Numéro : 01 53 62 40 30

- Lundi, mercredi et vendredi : 14h-18h
- Mardi et jeudi : 14h-20h

Ou via le formulaire accessible sur ce [lien](#) (Le délai de réponse indicatif est de 12 jours, donc nous vous remercions l'appel qui est vraiment à privilégier).



## Notre extranet

Autre espace-clé pour notre travail commun, l'extranet : il permet d'entretenir la dynamique au sein de notre réseau et de la rendre visible. Il regroupe une série de ressources en complément de celles présentées ci-avant, en fournissant :

- ▶ Un accès privilégié à certaines ressources de France Assos Santé, comme des comptes-rendus de réunions des groupes de travail, des documents de référence thématiques, etc. ;
- ▶ Des actualités pour se tenir informés sur la vie du réseau ;
- ▶ Des informations sur les formations proposées et l'accès à une plateforme d'e-learning ;
- ▶ Une rubrique dédiée aux représentants des usagers (ressources documentaires, dont des guides et des fiches outils dédiés aux différents mandats, mandats à pourvoir dans les instances nationales, etc.) ;
- ▶ L'accès à l'annuaire des représentants des usagers.

Il est accessible via [ce lien](#)



## NOTRE OFFRE DE FORMATION

La formation est une de nos missions-socles. Se former, c'est se donner toutes les cartes pour défendre au mieux les droits des usagers et proposer des améliorations au fonctionnement des systèmes de soins et de santé. Elle s'adresse à deux publics : les représentants des usagers, notamment l'Incontournable formation de base « RU en avant ! », et les acteurs associatifs.



### Des formations accessibles à tous...

Mode d'emploi de la démocratie en santé, exercice de la représentation des usagers, fonctionnement du système de santé : ces formations permettent aux RU d'acquérir les connaissances nécessaires pour mener à bien leur mandat, mais aussi de les consolider au fil du temps via des modules plus spécifiques. Une enquête, réalisée auprès de plus de mille RU en 2023, a mis en lumière que formés, ils se sentent encore plus utiles et encore plus entendus dans leurs actions.

D'autres formations sont accessibles aux membres associatifs, telles que la défense des droits des usagers, la compréhension du système de santé, « Devenir RU pourquoi pas moi ? » par exemple. Plus de 70 formations sont disponibles, réunies dans un catalogue annuellement réactualisé pour s'adapter aux évolutions du système de santé ou à de nouveaux mandats. Toutes nos délégations, sans exception, proposent des formations ouvertes à l'ensemble de nos membres, y compris d'autres régions.

### ...et qui s'adaptent aux besoins de chacun

# LES GROUPES D'ÉCHANGES, D'ANALYSE DE PRATIQUES

GROUPES  
D'ÉCHANGES

1  
PARTICIPANTS



Défendre vos droits  
Représenter les usagers  
Agir sur les lois



**MERCI**