

# RAPPORT D'ACTIVITÉ 2024



France  
Assos  
Santé

La voix des usagers

Grand Est



# SOMMAIRE

**1**

**EDITO DU PRÉSIDENT**

**3**

**QUI SOMMES-NOUS ?**

**5**

**LE PLAN STRATÉGIQUE 2023-2026 ET SES  
AMBITIONS**

**11**

**AMBITION N°1 : RENFORCER LA COHÉSION ET LA  
STRUCTURATION DU RÉSEAU**

**19**

**AMBITION N°2 : REVITALISER ET AMPLIFIER LA  
DÉMOCRATIE EN SANTÉ**

**27**

**AMBITION N°3 : ÉCLAIRER ET TRANSFORMER LES  
POLITIQUES PUBLIQUES AYANT UN IMPACT SUR LA  
SANTÉ**

**35**

**COMMUNICATION**

**37**

**L'ÉQUIPE SALARIÉE DE FRANCE ASSOS SANTÉ  
GRAND EST**



## EDITO DU PRÉSIDENT



Vous tenez entre vos mains un concentré de notre activité 2024. Ce document reprend nos réalisations les plus marquantes de l'année. Il illustre le travail des associations membres de France Assos Santé Grand Est et les efforts de notre mouvement pour promouvoir les droits en santé et défendre les intérêts des usagers du système de santé. Il retrace l'engagement, les missions, les actions de ces militantes et militants qui, durant l'année 2024, se sont mobilisés pour réaliser ce but commun.

En 2024 notre réseau s'est consolidé. Il a coconstruit des améliorations, notamment dans la désignation des Représentants des Usagers dans les établissements de santé. Il a développé des actions pour promouvoir le rôle déterminant des Représentants des Usagers dans nos associations, auprès des professionnels mais, aussi, auprès du public. Notre délégation grandit encore. Sa place se renforce bien au-delà des instances de représentation en santé. Nous pouvons être collectivement fiers du travail accompli et que ce rapport reproduit. J'adresse ma reconnaissance à chacune et chacun des contributeurs à cette réussite collective.

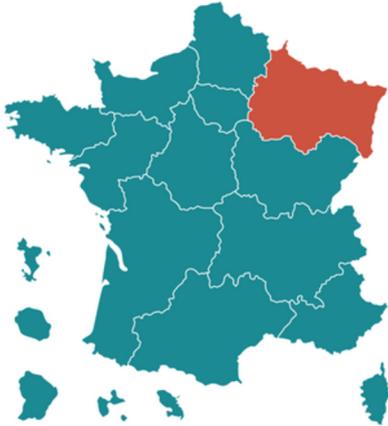
Je vous laisse découvrir cette belle publication, et vous prie de croire à l'expression de mes salutations solidaires.

*Jean-Michel MEYER*

Président de France Assos Santé Grand Est



# QUI SOMMES-NOUS ?



France Assos Santé est le nom choisi par l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS) afin de faire connaître son action comme **organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts.**

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 a été créée en mars 2017 dans la continuité d'une mobilisation de plus de 20 ans pour construire et faire reconnaître une représentation des usagers interassociative forte.

Notre volonté est ainsi de permettre que s'exprime la vision des usagers sur les problématiques de santé qui les concernent au premier chef, par une voie puissante, audible et faisant la synthèse des différentes sensibilités afin de toujours viser au plus juste de l'intérêt commun.

## France Assos Santé **en action**

### Former l'ensemble des représentants des usagers

Depuis sa création, France Assos Santé conçoit et met en œuvre des formations adaptées aux besoins de l'ensemble des représentants des usagers, selon le mandat de chacun ainsi qu'aux bénévoles de nos associations membres. De la formation initiale, obligatoire pour tout représentant des usagers, à l'acquisition de nouvelles compétences, au gré de l'évolution des parcours, le catalogue compte une cinquantaine de formations ou ateliers. Chaque année, près de 400 journées de formation sont dispensées.

### Observer et veiller au bon fonctionnement du système de santé

Grâce à la diversité des thématiques portées par ses associations membres et aux retours de terrain des représentants des usagers, et Santé Info Droits, France Assos Santé est en mesure d'identifier les problématiques communes à l'ensemble des usagers et de définir des stratégies d'amélioration. Ce rôle d'observateur lui permet ainsi de construire des plaidoyers transverses en faveur d'une meilleure application de la démocratie en santé et des droits des usagers.

### Informer les usagers sur leurs droits

Pour toute question d'ordre juridique ou social en lien avec la santé, la ligne Santé Info Droits oriente et conseille. Des juristes répondent gratuitement à tout usager confronté à des difficultés d'accès et de prise en charge des soins, d'arrêt de travail et invalidité, d'accès à une assurance emprunt, à des litiges faisant suite à un accident médical, etc. Ouvert au public, ce service mis en place par France Assos Santé traite plus de 10 000 sollicitations par an. Elles constituent de précieux indicateurs sur les thématiques émergentes ou récurrentes.

## Un maillage **territorial**

Grâce à ses **18 délégations régionales**, France Assos Santé dispose d'un maillage territorial unique qui constitue un atout essentiel pour faire vivre la démocratie en santé. Cette proximité dans les territoires renforce également la légitimité de France Assos Santé à connaître les réalités et les attentes des usagers et à peser auprès des pouvoirs publics.

La délégation Grand Est œuvre à représenter et défendre les intérêts communs de tous les usagers du système de santé. Nous menons au quotidien des actions au niveau national ainsi qu'à l'échelle des régions et des territoires.

## France Assos Santé Grand Est **regroupe**

**85**

associations régionales, militant pour les droits des patients et des usagers, qui réunissent au total plusieurs milliers d'adhérents.



# LE PLAN STRATÉGIQUE 2023-2026 ET SES AMBITIONS

## Une aventure collective au service du **développement** de France Assos Santé.

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

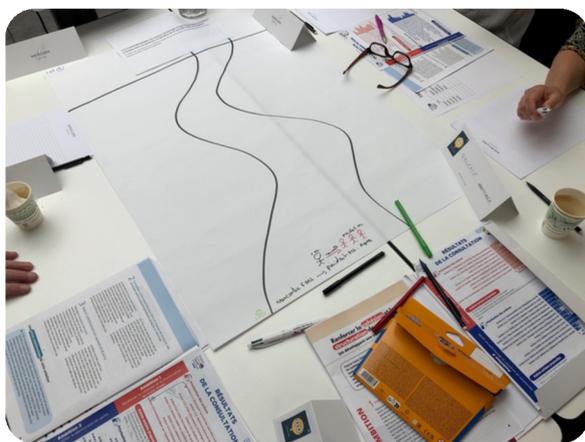
Conçue sur le modèle participatif avec l'ensemble du réseau (associations membres, délégations régionales, salariés), l'élaboration du plan stratégique de France Assos Santé a été l'occasion d'ateliers, de sondages et d'appels à contributions, qui ont favorisé la circulation des idées et des opinions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

Au terme d'un travail collectif de huit mois, le 29 juin 2023, l'Assemblée Générale de France Assos Santé a adopté, à l'unanimité, le plan stratégique 2023-2026. Quelques mois supplémentaires ont permis de travailler à sa déclinaison dans les 18 délégations, en tenant compte des réalités

spécifiques à chacune d'entre elles (voir ci-après). Ce travail a permis, au final, d'élaborer un catalogue de 33 actions pour chacune des trois ambitions complémentaires que France Assos Santé doit poursuivre d'ici 2026 :

- Renforcer la cohésion et la structuration du réseau en développant une culture commune ;
- Revitaliser la démocratie en santé en garantissant la représentation et la participation effectives des usagers à tous les niveaux du système de santé ;
- Éclairer et transformer les politiques publiques ayant un impact sur la santé en se positionnant comme l'observatoire de la santé par les usagers et comme le garant et le promoteur de leurs droits.

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



## #AMBITION 1

### Renforcer la **cohésion** et la **structuration** de notre réseau

[en développant une culture commune]

France Assos Santé soutient la coopération entre les associations d'usagers du système de santé pour porter et amplifier la démocratie en santé, sur la base du plus grand dénominateur commun. Cette ambition repose sur un travail collectif et des échanges étroits. Mais ce « faire ensemble » nécessite de donner du sens à l'engagement des associations au sein de France Assos Santé. C'est l'autre finalité de cette ambition : mettre à leur disposition les moyens de s'incorporer, sans pour autant renoncer à leur identité.

#### Les **actions retenues** en région Grand Est

##### #ACTION

Créer/développer des espaces de partage d'expériences pour contribuer à l'élaboration des positions, échanger sur les pratiques et actualités associatives

Lors du séminaire régional, les membres de la délégation ont émis le souhait d'apprendre à mieux connaître les associations membres du réseau. Ainsi, il est prévu de créer ou de développer davantage d'interactions entre les membres des associations pour favoriser l'interconnaissance. Des temps de rencontres seront créés, ainsi qu'une newsletter mensuelle pour mettre en valeur les actualités des associations. La délégation envisage également de systématiquement prévoir des temps de présentation des associations membres durant les événements internes qui le permettent.

##### #ACTION

Créer des espaces d'échanges au niveau national, régional et/ou interrégional pour animer et renforcer le réseau

Un espace sera créé pour les "ambassadeurs" des associations membres dans le but de fédérer les associations adhérentes à la délégation Grand Est de France Assos Santé. L'objectif, à terme, est de faire circuler les informations plus facilement entre les associations adhérentes et la délégation. Les "ambassadeurs" auront une mission d'essaimage des informations au sein de leur association, mais aussi de lanceur d'alerte auprès de la délégation lorsqu'un sujet important émerge du terrain.

##### #ACTION

Valoriser les associations membres et leurs réalisations

Cette action permettra de mieux valoriser les associations sur le site internet de la délégation Grand Est de France Assos Santé et ses réseaux sociaux. Il existe d'ores et déjà des portails qui permettent aux associations de valoriser leurs actions, comme le portail des actions de prévention et de promotion de la santé (<https://repertoire-actions.france-assos-sante.org/>). Il s'agira de les faire connaître et d'accompagner les associations pour y contribuer.

## #AMBITION 2

### Revitaliser et **amplifier** la **démocratie** en santé

[en garantissant la représentation et la participation effective des usagers à tous les niveaux du système de santé]

En sa qualité d'Union Nationale des Associations Agréées d'usagers du Système de Santé, France Assos Santé joue un rôle central dans la défense et le respect de leurs droits. A ce titre, il est de sa responsabilité de renforcer le recrutement, la visibilité et la valorisation des représentants des usagers, sans se priver d'interagir avec d'autres formes d'engagement citoyen en faveur de la démocratie en santé, notion par ailleurs encore mal identifiée.

#### Les **actions retenues** en région Grand Est

##### #ACTION

Illustrer la plus-value du rôle des représentants des usagers

De nombreux outils permettant de faire connaître le rôle des Représentants des Usagers (RU) existent au sein de France Assos Santé, mais sont, pour certains d'entre eux, méconnus des RU. La délégation Grand Est aura pour objectif de faire connaître ces outils à tous les RU, pour mieux les accompagner. De plus, une série d'outils, mettant en valeur les bonnes pratiques des RU que France Assos Santé Grand Est aura pu identifier, verra le jour.

##### #ACTION

Communiquer sur la démocratie en santé et les représentants des usagers

La démocratie en santé est un cheval de bataille pour France Assos Santé Grand Est. Les membres qui étaient présents lors du séminaire régional sur le plan stratégique, ont proposé que la délégation travaille pour que le plus grand nombre d'adhérents connaisse et maîtrise ce concept. L'un des enjeux de cette action est également de promouvoir le rôle de Représentant des Usagers (RU) au sein des associations adhérentes, auprès des professionnels de santé mais aussi, plus largement, au grand public.

##### #ACTION

Animer la communauté des représentants des usagers et les accompagner tout au long de leur mandat

En région Grand Est, la délégation de France Assos Santé propose déjà un panel important de temps ou d'outils pour accompagner et animer sa communauté de représentants des usagers : que ce soit à travers les Rendez-Vous des RU, les Assises régionales de la Représentation des Usagers, les Journées Européennes des Droits en Santé, la Semaine Sécurité des Patients ou encore l'offre très élargie de formation proposée sur l'ensemble du territoire. Dans le cadre du plan stratégique, il est prévu de renforcer et améliorer ces différents temps, afin qu'ils profitent au plus grand nombre. Mais il est également envisagé de proposer de nouveaux temps d'échanges autour d'études de cas pour travailler sur les différents mandats. Des référents RU devraient être mis en place dans chaque association membre, pour essayer les informations autour de la représentation des RU dans leur association.

## #AMBITION 3

### Éclairer et transformer les politiques publiques ayant un impact sur la santé

[en se positionnant comme l'observatoire de la santé par les usagers et comme le garant et le promoteur de leurs droits]

Interlocuteur incontournable des pouvoirs publics, France Assos Santé est le porte-voix des usagers au sein des instances consultatives et décisionnelles du système de santé. Ce positionnement lui permet de veiller au respect des droits des usagers, et, de vérifier l'adéquation entre les besoins, qu'ils ont exprimés, et les réponses apportées. Pour gagner en influence, il faut désormais structurer cette base unique de données et d'expériences, et la mettre au service de nos plaidoyers.

### Les thématiques retenues en région Grand Est

#### #GROUPE DE TRAVAIL

Les inégalités sociales et territoriales en matière de santé, de plus en plus criantes

En France, l'état de santé de la population est marqué par un paradoxe : un bon état de santé en moyenne, mais des inégalités de santé importantes dès l'enfance et tout au long de la vie.

Les inégalités sociales et territoriales de santé concernent toute la population, sur l'ensemble du gradient social. En d'autres termes, les personnes qui ont une position sociale favorable sont en meilleure santé que celles qui sont juste au-dessous, et ainsi de suite jusqu'aux personnes les plus démunies. Ainsi, les personnes vivant dans les zones les plus défavorisées ont une moins bonne santé de façon générale (source : Santé Publique France).

#### #GROUPE DE TRAVAIL

La complexité du système de santé, laquelle nécessite que chacun soit accompagné pour pouvoir s'y repérer et prendre individuellement et collectivement part aux décisions qui le concernent (parcours de santé, accompagnement...)

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit les systèmes de santé comme "la totalité des organisations, institutions et ressources consacrées à la production d'actions visant principalement à améliorer, maintenir ou restaurer la santé". En France, le système de santé repose en grande partie sur les pouvoirs publics et s'organise à différents échelons (national, régional et local).

#### #GROUPE DE TRAVAIL

La détérioration de l'accès à des soins de qualité

On entend par qualité des soins, la mesure dans laquelle les services de santé, pour les individus et les populations, augmentent la probabilité d'obtenir les résultats sanitaires escomptés, et, sont conformes aux connaissances professionnelles dont on dispose. Telle que définie ici, la qualité des soins recouvre la promotion, la prévention, le traitement, la réadaptation et les services palliatifs. Celle-ci doit pouvoir être mesurée et continuellement améliorée moyennant la prestation de soins fondés sur des recherches et tenant compte des besoins et des préférences des usagers (patients, familles et communautés). (Source : Organisation Mondiale de la Santé)

# LE PLAN STRATÉGIQUE 2023-2026 ET SES AMBITIONS

## Renforcer la cohésion et la structuration du réseau

Impulser et entretenir un sentiment d'appartenance à France Assos Santé.

Favoriser la culture commune et animer la dynamique inter-associative dans l'ensemble du territoire.

Valoriser les contributions respectives de France Assos Santé, de ses associations membres, de ses délégations et des personnes qui y participent à tous les niveaux.

Favoriser l'appropriation des principes et du fonctionnement de la démocratie en santé.

Co-construire, avec les autres acteurs du système de santé, les nouvelles formes d'engagement et favoriser leur complémentarité avec les représentants des usagers.

Renforcer et animer la communauté des représentants des usagers en leur donnant les moyens de leurs missions pour être un acteur proactif de la transformation du système de santé.

## Revitaliser et amplifier la démocratie en santé

## Eclairer et transformer les politiques publiques ayant un impact

Structurer notre capacité d'enquêtes et de recueils de l'expérience des usagers.

Consolider notre expertise, pour être en mesure de produire des analyses, avis et recommandations éclairés, et informer.

Gagner collectivement en capacité d'influence.



# AMBITION N°1 : RENFORCER LA COHÉSION ET LA STRUCTURATION DU RÉSEAU

## Les associations **adhérentes** à France Assos Santé Grand Est

### Collège 1 : Associations de personnes malades

**Afa Crohn RCH France** (Association François Aupetit), **AFD 57** (Association Française des Diabétiques de Nord Lorraine), **AFD 67** (Association Française des Diabétiques du Bas-Rhin), **AFDOC** (Association Française des Malades et Opérés Cardio-vasculaires), **AFGS et des syndromes secs** (Association Française du Gougerot Sjögren et des Syndromes Secs), **AFH Alsace** (Association Française des Hémophiles d'Alsace), **AFH Champagne-Ardenne** (Association Française des Hémophiles de Champagne-Ardenne), **AFH Lorraine** (Association Française des Hémophiles de Lorraine), **AFM Téléthon Alsace-Lorraine** (Association Française pour la Myopathie Alsace-Lorraine), **AFM Téléthon Champagne-Ardenne** (Association Française pour la Myopathie Champagne-Ardenne), **AFPric 57** (Association Française des Polyarthritiques et Rhumatismes Inflammatoires Chroniques de Moselle), **AFPric 68** (Association Française des Polyarthritiques et Rhumatismes Inflammatoires Chroniques du Haut-Rhin), **AFS** (Association France Spondyloarthrites), **Alliance Maladies Rares, Alsace Cardio, Apnées Grand Est, Association Cardio-Greffes Alsace, Entraid'Addict 67, France Parkinson Grand Est, France Rein Alsace, France Rein Champagne-Ardenne, France Rein Lorraine, Ligue Contre le Cancer 08, Ligue Contre le Cancer 51, Ligue Contre le Cancer 52, Ligue Contre le Cancer 54, Ligue Contre le Cancer 57, Ligue Contre le Cancer 67, Ligue Contre le Cancer 68, Les amis de la santé de Moselle, Les mutilés de la voix d'Alsace, Renaloo, SOS hépatites Alsace Lorraine, SOS hépatites Champagne-Ardenne, UR.IL.CO 67** (Association des Stomisés du Bas-Rhin), **Vivre comme avant**



### Collège 2 : Associations de personnes âgées et retraitées

**FNAR** (Fédération Nationale des Associations de Retraités)



### Collège 3 : Associations de personnes en situation de handicap

**AEGE** (Accueil Epilepsies Grand-Est), **AFTC Alsace** (Association des Familles des Traumatés Crâniens d'Alsace), **AFTC Lorraine** (Association des Familles des Traumatés Crâniens de Lorraine), **APAJH 55** (Association pour Adultes et Jeunes Handicapés de la Meuse), **Apedi Alsace, APF France Handicap Grand-Est** (Association des Paralysés de France Grand-Est), **ASBH** (Association Spina Bifida et Handicaps Associés), **Espoir 54, France Alzheimer 54, France Alzheimer 57, France Alzheimer 67, France Alzheimer 88, UNAFAM 08** (Union Nationale de Familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques des Ardennes), **UNAFAM Grand-Est** (Union Nationale de Familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques du Grand-Est)

### Collège 4 : Associations familiales

**AFC 10** (Associations Familiales Catholiques de l'Aube), **AFC 68** (Associations Familiales Catholiques du Haut-Rhin), **CSF 67** (Confédération Syndicale des Familles du Bas-Rhin), **Familles de France 54, Familles de France 55, Familles Rurales 51, Familles Rurales 57, UDAF 08** (Union Départementale des Associations Familiales des Ardennes), **UDAF 51** (Union Départementale des Associations Familiales de la Marne), **UDAF 52** (Union Départementale des Associations Familiales de la Haute-Marne), **UDAF 54** (Union Départementale des Associations Familiales de Meurthe-et-Moselle), **UDAF 67** (Union Départementale des Associations Familiales 67), **URAF Grand-Est**



(Union Régionale des Associations Familiales du Grand-Est), **Ufal 54** (Union des familles laïques de Meurthe-et-Moselle)

### Collège 5 : Associations de défense des consommateurs

**Chambre de consommation d'Alsace et du Grand Est**, **CLCV 57** (Consommation, Logement, Cadre de Vie Moselle), **CLCV Grand Est** (Consommation, Logement, Cadre de Vie Grand Est), **CRAFAL Lorraine** (Coordination Régionale des Associations Familiales Laïques de Lorraine), **UFC Que Choisir 08** (Union Fédérale des Consommateurs des Ardennes), **UFC Que Choisir 51-10** (Union Fédérale des Consommateurs de la Marne et de l'Aube), **UFC Que Choisir 52** (Union Fédérale des Consommateurs de la Haute-Marne), **UFC Que Choisir 67** (Union Fédérale des Consommateurs du Bas-Rhin), **UFC Que Choisir 68** (Union Fédérale des Consommateurs du Haut-Rhin), **UFC Que Choisir 88** (Union Fédérale des Consommateurs des Vosges), **UFC Que Choisir Metz** (Union Fédérale des Consommateurs de Metz), **UFC Que Choisir Moselle Est** (Union Fédérale des Consommateurs de Moselle Est), **UFC Que Choisir Nancy et sa région** (Union Fédérale des Consommateurs de Nancy et sa région)



### Collège 6 : Associations de personnes en situation de précarité

### Collège 7 : Associations sur la qualité et la sécurité de la prise en charge/Santé

**ADMD** (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité), **ASP Accompagner** (Association pour le développement des Soins Palliatifs), **Le Lien**, **VMEH 51** (Visites des Malades dans les Etablissements Hospitaliers de la Marne), **VMEH 54** (Visites des Malades dans les Etablissements Hospitaliers de la Meurthe-et-Moselle), **VMEH 88** (Visites des Malades dans les Etablissements Hospitaliers des Vosges), **VMEH Thionville** (Visites des Malades dans les Etablissements Hospitaliers de Thionville)



# AMBITION N°1 : RENFORCER LA COHÉSION ET LA STRUCTURATION DU RÉSEAU

## Le Comité Régional de France Assos Santé Grand Est

### Collège 1 : Associations de personnes malades



Titulaire :  
**Mireille NICLAUSE-WEIBEL**  
Suppléant :  
**Jean-Luc PIERA-GROELLY**



Titulaire :  
**Gilbert MEYER**  
Suppléant :  
**Thierry PHILIPPE**



Titulaire :  
**Josette BURY**  
Suppléant :



Titulaire :  
**Alain MERGER**  
Suppléante :  
**Marie Agnès BASSELIN**



Titulaire :  
**Yan PREUD'HOMME**  
Suppléant :  
**Jean-Philippe DURAND**



Titulaire :  
**Daniel EMMENDOERFFER**  
Suppléante :  
**Marie-Paule HAESSELY**



Titulaire :  
**Badia ALLARD**  
Suppléante :



Titulaire :  
**Daouia BEZAZ**  
Suppléante :  
**Annie MOLON**



Titulaire :  
**Pascal FEVOTTE**  
Suppléant :  
**Pierre CUEVAS**



Titulaire :  
**Daniel RIGAUT**  
Suppléant :  
**Norbert BIGEAT**



Titulaire :  
**Serge COLSON**  
Suppléante :  
**Anne-Marie HERMANN**



Titulaire :  
**Evelyne KEMPF**  
Suppléante :  
**Danièle LOUBIER**



Titulaire :  
**Agnès MICHEL**  
Suppléante :  
**Martine BOUFERGUENE**



### Collège 4 : Associations familiales



Titulaire :  
**Daniel FONTAINE**  
Suppléant :  
**Robert PAYEN**



Titulaire :  
**Angèle RATZMANN**  
Suppléante :  
**Monique METZ**



Titulaire :  
**Michel FOLLEY**  
Suppléant :  
**Jean-Paul LACRESSE**

### Collège 2 : Associations de personnes âgées et retraitées



Titulaire :  
**Jean-Paul HEITZ**  
Suppléant :  
**Clément RAYMOND**

### Collège 5 : Associations de défense des consommateurs



Titulaire :  
**Michel DEMANGE**  
Suppléant :  
**Alain DENOUAL**



Titulaire :  
**Laurence GRANDJEAN**  
Suppléant-e :

**Collège 6 : Associations de personnes en situation de précarité**



**Collège 7 : Associations sur la qualité et la sécurité de la prise en charge/Santé**



Titulaire : **Jean-Michel MEYER**  
Suppléant : **Jean PERRIN**



Titulaire : **Rita LEONARDI-THIRION**  
Suppléante : **Marie-Claude GARBANI**

**Le Bureau de France Assos Santé Grand Est**



**Jean-Michel MEYER**  
Président  
Le Lien



**Daniel FONTAINE**  
1er Vice-Président  
URAF Grand-Est



**Daniel RIGAULT**  
Vice-Président  
en charge du budget  
Ligue Contre le cancer 67



**Alain MERGER**  
Vice-Président  
Secrétaire Général  
AEGE



**Jean-Paul HEITZ**  
Membre du Bureau  
FNAR



**Angèle RATZMANN**  
Membre du Bureau  
CSF 67



**Laurence GRANDJEAN**  
Membre du Bureau  
Chambre de consommation  
d'Alsace et de Grand Est



**Rita LEONARDI-THIRION**  
Membre du Bureau  
VMEH 54



# AMBITION N°1 : RENFORCER LA COHÉSION ET LA STRUCTURATION DU RÉSEAU

## Plus de **collectif** pour avoir plus de poids dans les décisions et plus de démocratie en santé

La démocratie en santé grandit et concourt à l'amélioration de notre système de santé. Dans notre région, plus de 80 associations agréées se mobilisent au quotidien au sein de la délégation de France Assos Santé Grand Est pour qu'avance la démocratie en santé. C'est donc en cohérence, que France Assos Santé a retenu des actions favorisant la structuration de son réseau, dans son plan stratégique. Nous nous sommes appliqués, en 2024, à développer davantage de rencontres entre les membres des associations pour favoriser l'interconnaissance et le travail collaboratif en vue d'une action encore plus forte.

### Journée des Présidents des associations membres de France Assos Santé Grand Est

Le 22 mai, France Assos Santé Grand Est a organisé la première journée des présidents des associations membres. Cette journée, placée sous le signe de la convivialité, a permis aux participants de se rencontrer dans un cadre agréable, d'échanger sur les réalités des associations agréées en santé et de mettre en commun les sujets portés par chacune d'elles et par France Assos Santé Grand Est, pour gagner collectivement en capacité d'influence.



interventions à intégrer lors de la prochaine édition de la journée des présidents, prévue en 2026.



### Journée des référents RU et des référents associatifs

Dans le but d'élargir sa capacité d'action en tant que réseau œuvrant pour la démocratie en santé et dans l'intérêt des usagers du système de santé, France Assos Santé Grand Est a organisé, le 20 novembre, une journée de travail pour co-construire deux nouveaux rôles au sein des associations adhérentes. L'objectif de ces nouveaux rôles est de faciliter la circulation de l'information entre les associations et la délégation, ainsi que de partager les pratiques diverses de mobilisation et d'animation du réseau des Représentants des Usagers (RU) au sein des associations.



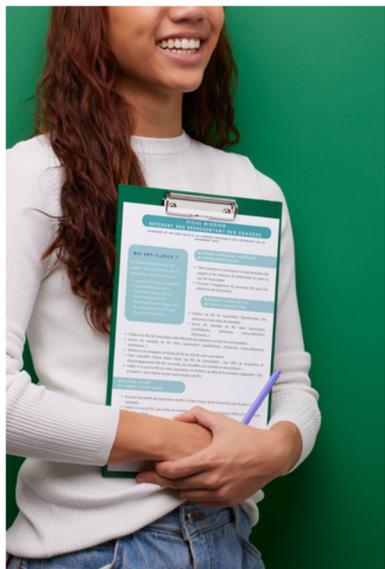
## 45 Personnes inscrites à la journée des Présidents

L'événement a débuté par une introduction de Jean-Michel MEYER, président de France Assos Santé Grand Est, suivie d'une animation dynamique facilitant les échanges et la prise de contact entre les participants. Un moment important a été consacré à la présentation des missions officielles de France Assos Santé, illustrées par des actions concrètes menées en région Grand Est et au niveau national.

Enfin, un espace d'expression a été offert aux associations, permettant de faire remonter leurs préoccupations, leurs difficultés et leurs besoins en tant qu'associations agréées au sein du système de santé. Cette séquence a généré de nombreuses pistes pour des ateliers et

Au cours de cette journée, les participants ont échangé sur leurs pratiques et co-construit des fiches missions détaillant les rôles des référents « RU » et « Associatif ». Ces fiches permettront de mieux comprendre les attentes liées à ces fonctions, afin de structurer davantage le réseau et de renforcer son efficacité.

Le rôle de **Référent RU** dans une association est d'encadrer les RU de son association et de suivre leurs mandats.



Scanner le code QR pour accéder à la fiche mission

Le **Référent Associatif** pour France Assos Santé Grand Est est l'interlocuteur clé, assurant la liaison entre l'association adhérente et la délégation Grand Est.

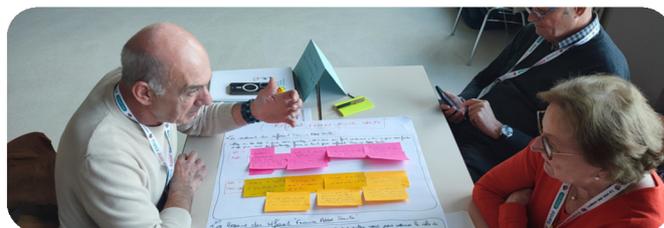


Scanner le code QR pour accéder à la fiche mission



Les échanges ont été enrichis par l'intervention de Mme Caroline THOMAS, responsable des nominations des Représentants des Usagers en Commission Des Usagers (CDU) d'établissements de santé à l'ARS Grand Est. Elle a présenté un état des lieux des nominations des RU en CDU et le processus de renouvellement.

Un temps de travail collaboratif a ensuite permis de définir les pratiques actuelles des référents et



de finaliser les fiches mission des rôles de référent « RU » et « Associatif ». Ces fiches seront mises en place dès l'appel à adhésion 2025, contribuant ainsi à renforcer la structuration du réseau.

Enfin, les salariés de la délégation Grand Est de France Assos Santé ont présenté les outils disponibles pour les acteurs du réseau. De cette manière, les participants ont pu identifier les ressources à développer pour mieux répondre aux besoins des associations et de leurs référents.

## 33 Personnes présentes à la journée des référents

### Commission du réseau

Dans le cadre de son action, France Assos Santé Grand Est a mis en place plusieurs initiatives pour favoriser l'interconnaissance et les échanges au sein de son réseau. La troisième initiative consiste à inviter, lors de ses commissions du réseau, une association adhérente travaillant sur une thématique spécifique.

La commission réseau, instaurée dès la création de la délégation Grand Est, se réunit 3 à 4 fois par an, en format hybride (visioconférence et présentiel) dans les villes de Reims, Nancy et Strasbourg. L'objectif initial de ces commissions était de proposer des temps d'acculturation et d'échanges pour les membres du réseau, en leur offrant des informations sur les différentes dimensions et les nouveaux dispositifs du système de santé, en constante évolution.

Avec l'entrée en vigueur du nouveau plan stratégique, France Assos Santé Grand Est a réinventé ce format en invitant systématiquement une association du réseau à présenter une action en lien avec une thématique spécifique, tout en exposant son travail global. Cette initiative permet également de mettre en lumière la richesse des actions associatives de qualité en matière d'accompagnement des usagers du système de santé.

En 2024, trois associations du réseau ont eu l'opportunité de présenter leurs actions lors de ces commissions :

- **France Rein Lorraine**

Pascal FEVOTTE, président de l'association France Rein Lorraine, est intervenu pour présenter les actions de l'association visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies rénales. Dans le cadre de

leur participation à la Commission Des Usagers de l'ALTIR (Association Lorraine Traitement Insuffisance Rénale), les représentants des Usagers de France Rein ont travaillé sur la problématique des patients insuffisants rénaux allophones. Ils ont notamment créé des tutoriels visuels sans parole pour diffuser des messages clés concernant la prévention des risques dans la prise en charge des patients sous dialyse.



la participation à des essais cliniques, des fiches pratiques, des vidéos explicatives, des podcasts pour tester les thérapies complémentaires, un blog d'échanges et un programme d'accompagnement destiné à pallier les difficultés d'accès aux programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), en présentiel. Ce programme permet aux malades et à leurs proches, mais aussi aux professionnels de santé, de bénéficier de conseils et d'ateliers facilitant la gestion quotidienne de la maladie, et ainsi, améliorer la qualité de vie.

169

## Personnes inscrites aux 3 commissions du réseau

- **Union Régionale des Associations Familiales Grand Est (URAF Grand Est) et Union Départementale des Associations Familiales de Meurthe-et-Moselle (UDAF 54)**

Lors de cette commission, Daniel FONTAINE, vice-président de l'URAF Grand Est, et Emmanuel THIBAUT, directeur de l'UDAF 54, ont présenté le mouvement des associations familiales, leur organisation, leurs missions, ainsi que leurs actions en faveur des familles et des publics vulnérables.

Deux projets portés par l'UDAF 54 ont été présentés :

- le centre Intim'Agir Grand-Est, un outil au service de l'autodétermination des personnes vulnérables en matière de santé sexuelle et affective ;
- le projet Handigynéco, qui vise à mettre en place un parcours de soins en gynécologie pour les femmes en situation de handicap.



- **Afa Crohn RCH France**

Joris Picard, bénévole et patient partenaire pour l'association afa Crohn RCH France, a présenté MICI Connect, une plateforme de services, de soutien et d'accompagnement, gratuits, conçue par des patients pour des patients. Cette plateforme, dédiée aux personnes atteintes de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI), qui a reçu le prix Galien en 2018, offre un accès à des informations fiables et personnalisées, ainsi qu'à des outils de suivi de la maladie. MICI Connect propose des contenus médicaux validés, les avancées de la recherche,



# AMBITION N°2 : REVITALISER ET AMPLIFIER LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

## Avancées en matière de **démocratie en santé** dans la région Grand Est

Suite au plaidoyer mené en 2023, en collaboration avec le comité régional, sous le titre « France Assos Santé Grand Est préoccupée par le respect du principe de démocratie en santé dans la région Grand Est », l'Agence Régionale de Santé (ARS) Grand Est a, dans un premier temps, recruté une personne dédiée, à raison d'une journée par semaine, à la résolution du retard accumulé dans le dossier des nominations des Représentants des Usagers (RU) en Commission des Usagers (CDU).

Cette initiative a permis de rétablir un climat de confiance et de collaboration entre l'ARS Grand Est et France Assos Santé Grand Est sur cette question fondamentale. Elle a également été particulièrement pertinente, car nous avons la responsabilité de garantir la complétude du nouvel annuaire des RU.



De plus, en 2024, France Assos Santé Grand Est a eu la satisfaction d'apprendre la création d'un poste à temps plein, spécifiquement dédié aux relations avec les usagers et à la participation citoyenne au sein de l'ARS de la région. La prise de fonction est prévue pour février 2025, une avancée qui s'annonce très prometteuse pour le bon développement de la démocratie en santé dans la région Grand Est.

## Des **formations** adaptées aux besoins **des acteurs associatifs** et **des RU** issus d'associations adhérentes à France Assos Santé Grand Est

L'offre de formation de France Assos Santé Grand Est est élaborée conjointement entre la correspondante formation salariée, la correspondante formation élue et la coordinatrice régionale. Cette offre repose sur une analyse des besoins réalisée auprès des acteurs associatifs des associations adhérentes à France Assos Santé Grand Est, ainsi que sur les retours recueillis tout au long de l'année, notamment via les questionnaires de satisfaction des formations et les problématiques abordées lors des groupes d'échanges de pratique entre Représentants des Usagers (RU).

L'année 2024 marque un tournant pour la formation au sein de France Assos Santé, avec la mise en place de deux projets majeurs. D'une part, la création de l'annuaire des RU, qui permet un ciblage plus précis de nos communications. D'autre part, l'introduction d'un nouveau logiciel de suivi des formations, qui offrira, en 2025, un espace participant personnalisé pour chaque individu, regroupant l'ensemble des informations liées à son parcours de formation (agenda des formations, historique des formations suivies, émargement en ligne, etc...).

### Une offre de formation organisée

L'offre de formation présentée dans le catalogue est structurée autour de 9 thématiques distinctes, permettant ainsi à chacun de s'y retrouver facilement. L'accent est principalement mis sur les Représentants des Usagers, tout en offrant également aux acteurs associatifs un large choix de formations. Ces dernières leur permettent de réfléchir à un éventuel engagement en tant que Représentants des Usagers ou de se former, afin de mieux accompagner les usagers au sein de leur association. Quatre thématiques spécifiques sont proposées à cet effet : "Défendre les droits", "Porter la parole", "Accompagner" et "Comprendre".

DEVENIR REPRÉSENTANT DES USAGERS

RU EN AVANT !

RU EN ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ

RU EN INSTANCES TERRITORIALES ET DE SANTÉ PUBLIQUE

GROUPES D'ÉCHANGES ET DE PRATIQUES

DÉFENDRE LES DROITS

PORTER LA PAROLE

ACCOMPAGNER

COMPRENDRE



Une offre de formation toujours plus importante et diversifiée en région

23

**Sessions de formation en présentiel**

↪ + 64,2% par rapport à 2023

3

**Sessions d'atelier en distanciel**

↪ identique à 2023

29

**Groupes d'échanges de pratique entre RU**

↪ + 11,5% par rapport à 2023



Globalement, une participation en hausse à l'offre de formation

9,0

**Participants en moyenne aux sessions de formation**

↪ + 14,5% par rapport à 2023

10

**Participants en moyenne aux sessions d'ateliers**

↪ + 172,7% par rapport à 2023

5,8

**Participants en moyenne aux groupes d'échanges**

↪ - 4,7% par rapport à 2023



Sessions	Lieu	Intitulé	Description et public visé
6 (dont 1 annulée)	 <p>Strasbourg (x2) Nancy (x2) Reims (x1) Visio (x1)</p>	<b>RU, en avant ! (Formation de base obligatoire)</b>	Formation destinée aux RU nommés pour un premier mandat dans une instance hospitalière ou de santé publique, n'ayant jamais suivi de formation indemnisée. Elle permet aux RU de mieux comprendre leur-s mandat-s, améliorer leurs capacités d'action pour être efficace et jouer pleinement leur rôle.
1	 <p>Nancy</p>	<b>RU en Commission des usagers (CDU)</b>	Formation destinée aux RU nommés en établissement de santé et membres d'une association adhérente à France Assos Santé. Elle permet aux RU de mieux comprendre leur-s mandat-s et l'environnement dans lequel ils évoluent, d'améliorer leurs capacités d'actions pour être efficace et jouer pleinement leur rôle.
1	 <p>Atelier en distanciel</p>	<b>Se faire connaître en tant que RU</b>	Atelier en visioconférence destiné aux RU nommés en établissement de santé et membres d'une association adhérente à France Assos Santé. Il permet de fournir les outils et les messages clés de la représentation des usagers, ainsi que de travailler sur la posture partenariale avec les acteurs de la santé pour se faire connaître.
1	 <p>Strasbourg</p>	<b>Analyser les plaintes et réclamations</b>	Formation destinée aux RU nommés en établissement de santé et membres d'une association adhérente à France Assos Santé. Il permet aux RU d'identifier le parcours d'une plainte ou réclamation dans un établissement de santé et de les traiter.
1	 <p>Reims</p>	<b>Accompagner l'utilisateur en médiation</b>	Formation destinée aux RU siégeant dans une commission des usagers et membres d'une association adhérente à France Assos Santé. Elle permet de comprendre comment accompagner l'utilisateur en médiation et le rôle du RU durant celle-ci.
1	 <p>Reims</p>	<b>Exploiter les résultats de la médiation</b>	Formation destinée aux RU siégeant dans une commission des usagers et membres d'une association adhérente à France Assos Santé. Elle permet de traiter le compte rendu de médiation et d'identifier les actions qui peuvent en découler.

Sessions	Lieu	Intitulé	Description et public visé
1	 Atelier en distanciel	Prendre en compte la douleur	Atelier en visioconférence destiné aux RU nommés en établissement de santé et membres d'une association adhérente à France Assos Santé. Il permet de comprendre les missions du Comité de lutte contre la douleur (CLUD) et de la CDU sur la prévention et la lutte contre la douleur.
1	 Nancy	Améliorer la qualité de l'information en établissement de santé	Formation destinée aux RU nommés en établissement de santé et membres d'une association adhérente à France Assos Santé. Elle permet aux RU de comprendre comment ils peuvent agir pour rendre accessible l'information pour la santé et l'autonomie des usagers.
1	 Nancy	RU en Groupement hospitalier de territoire (GHT)	Formation destinée aux RU nommés en GHT et membres d'une association adhérente à France Assos Santé. Elle permet aux RU de comprendre le fonctionnement d'un GHT et d'y trouver leur place pour assurer leurs missions.
1	 Atelier en distanciel	Représenter les usagers dans les territoires de proximité	Atelier en visioconférence destiné aux membres d'une association adhérente à France Assos Santé. Il permet de comprendre la notion de territoire et les enjeux de l'engagement dans des instances territoriales.
18 (dont 4 annulé)	 Ensemble de la région	Groupe d'échanges et d'analyse de pratiques	Groupe d'échanges et d'analyse de pratiques entre RU, organisé sur chaque département de la région. Ces temps d'échanges s'appuient sur la réalité des situations vécues par les participants pour renforcer les compétences acquises en formation.
16 (dont 1 annulé)	 Atelier en distanciel	Groupe d'échanges et d'analyse de pratiques	Groupe d'échanges et d'analyse de pratiques entre RU, organisé en visioconférence pour chaque mandat. Ces temps d'échanges s'appuient sur la réalité des situations vécues par les participants pour renforcer les compétences acquises en formation.
2 (dont 1 annulée)	 Strasbourg	Défendre et promouvoir l'accès aux soins	Formation destinée aux acteurs associatifs membres d'une association adhérente à France Assos Santé. Elle permet d'identifier les actions possibles pour défendre l'intérêt des usagers sur un territoire et de comprendre comment agir sur l'organisation des soins et le parcours de santé, pour en faciliter l'accès.

Sessions	Lieu	Intitulé	Description et public visé
1	 Strasbourg	<b>Défendre les droits des usagers en fin de vie</b>	Formation destinée aux acteurs associatifs membres d'une association adhérente à France Assos Santé. Elle permet d'identifier le contexte social et législatif qui encadre la fin de vie et les droits des usagers en lien.
1	 Nancy	<b>Défendre les droits des usagers dans le secteur sanitaire et médico-social</b>	Formation destinée aux acteurs associatifs membres d'une association adhérente à France Assos Santé. Elle permet d'identifier les points communs entre les droits des usagers du sanitaire et du médico-social et de comprendre comment les défendre.
1	 Strasbourg	<b>Identifier les enjeux éthiques de la représentation des usagers</b>	Formation destinée aux acteurs associatifs membres d'une association adhérente à France Assos Santé. Elle permet d'acquérir les bases de compréhension de la notion d'éthique en santé et d'identifier ses enjeux.
1	 Nancy	<b>Recueillir l'expression des usagers</b>	Formation destinée aux acteurs associatifs membres d'une association adhérente à France Assos Santé. Elle permet d'acquérir les bases méthodologiques pour faire émerger la parole de l'utilisateur et la recueillir.
1	 Reims	<b>Ecouter les usagers</b>	Formation destinée aux acteurs associatifs membres d'une association adhérente à France Assos Santé. Elle permet d'appréhender le concept d'écoute active et d'identifier les conditions favorables.
1	 Nancy	<b>Prendre la parole au nom des usagers</b>	Formation destinée aux acteurs associatifs membres d'une association adhérente à France Assos Santé. Elle permet de préparer sa prise de parole et d'acquérir des notions pour être plus à l'aise en public.
1	 Nancy	<b>RU et patients partenaires : agir ensemble</b>	Formation destinée aux acteurs associatifs membres d'une association adhérente à France Assos Santé. Elle permet d'identifier les différentes formes d'engagement et de comprendre la plus-value des approches participatives et représentatives.
1	 Strasbourg	<b>Pratiquer l'éducation thérapeutique du patient (ETP)</b>	Formation destinée aux acteurs associatifs membres d'une association adhérente à France Assos Santé. Elle permet de connaître le cadre législatif de l'ETP, d'identifier les enjeux, de savoir construire des séances et d'y intervenir.

# AMBITION N°2 : REVITALISER ET AMPLIFIER LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

## Des projets de France Assos Santé pour accompagner les représentants des usagers, encore plus loin.

Parmi les projets phares de France Assos Santé Grand Est, deux initiatives se distinguent par leur objectif d'accompagner les représentants des usagers : la Journée Européenne des Droits en Santé (JEDS) et les Assises régionales des RU Grand Est.

Ces événements, qui se déroulent chaque année – la JEDS autour du 18 avril et les Assises régionales vers la fin avril ou début mai – ont connu une croissance notable en termes d'importance et de participation ces dernières années, rencontrant un succès croissant à chaque édition.

### La Journée Européenne de vos Droits en Santé (JEDS)

La Journée Européenne des Droits en Santé (JEDS), célébrée chaque année le 18 avril, a pour objectif de sensibiliser le grand public aux droits en santé et de promouvoir la représentation des usagers dans le système de santé. Elle offre également l'opportunité de mettre en lumière les actions des commissions des usagers et de souligner leur rôle auprès des professionnels et du public.



Afin d'amplifier l'impact de cette journée, France Assos Santé Grand Est soutient l'organisation d'événements allant du 18 avril au 18 mai. Plusieurs actions ont été mises en place pour accompagner les acteurs locaux dans la promotion des droits en santé :

- **Campagne de communication** : Des mailings ont été envoyés au réseau associatif, accompagnés d'un communiqué de presse diffusé au grand public.
  - **Réunion de lancement en visioconférence** : En février, une réunion a permis d'informer les représentants des usagers (RU) et les partenaires sur la JEDS, tout en présentant les outils disponibles pour soutenir les actions locales.
  - **Café méthodologique** : Deux sessions ont été organisées pour accompagner les RU et les professionnels dans la mise en place de leurs projets, en répondant à leurs questions et en offrant des conseils pratiques.
  - **Bon de commande** : Un dispositif a été créé pour recenser les outils utilisés (Fiches pratiques Santé Info Droits, guides des droits, QUIZZ, porte-clés santé, etc.) ainsi que les actions programmées dans les établissements.
- Caroline VERCRUYSSSE, Professeure d'activité physique adaptée, a ouvert la session en proposant des mouvements simples à réaliser chez soi,
  - Frédéric DELORME, Professeur d'EPS et Responsable de la professionnalisation au département Activités Physiques Adaptées à l'Université Claude Bernard Lyon 1, a détaillé les termes clés liés à l'activité physique adaptée,
  - Sandra PIT, Directrice de DK Pulse, a présenté les initiatives de la Maison Sport Santé et les bienfaits de l'activité physique adaptée pour la santé,
  - Matheo MASSCHELEIN, un usager, a témoigné de son expérience personnelle de la pratique d'activité physique adaptée,
  - Anthony LE BOT, Directeur adjoint de la prévention et promotion de la santé à l'ARS Bretagne, a présenté les politiques régionales de promotion de l'activité physique,
  - Féreuze AZIZA, Chargée de mission nationale à l'Assurance Maladie chez France Assos Santé, a évoqué le plaidoyer pour l'intégration de l'activité physique dans les parcours de soins.



Parallèlement à cette journée, un partenariat a été formé avec les délégations Auvergne-Rhône-Alpes, Hauts-de-France et Bretagne pour organiser un webinar sur le Sport-Santé. Ce dernier visait à souligner le droit aux mesures de prévention et à promouvoir l'importance de l'activité physique adaptée dans le parcours de santé des usagers, particulièrement dans le cadre de l'année olympique.

Le webinar a réuni des experts, des professionnels et des usagers, permettant des échanges enrichissants sur les enjeux et les pratiques de l'activité physique adaptée. Le programme a proposé des interventions variées :

Le webinaire a été un véritable succès, attirant 128 inscrits, dont 67 participants présents en direct et 44 ayant visionné le replay. En tout, 85 personnes ont assisté à l'événement, en direct ou en différé. De plus, le replay a été diffusé sur la plateforme YouTube de la délégation Hauts-de-France, où il a été visionné par 80 autres personnes. Cette large audience témoigne de l'intérêt croissant pour l'activité physique adaptée et de son impact positif sur la santé des usagers.

Bien que les actions autour de la Journée Européenne des Droits en Santé aient suscité un fort enthousiasme, le nombre d'initiatives concrètes, mises en place par les RU, demeure encore modeste. Néanmoins, l'accompagnement méthodologique fourni par France Assos Santé Grand Est a permis de soutenir les actions des RU et de renforcer leur impact dans les établissements de santé. Des efforts supplémentaires seront néanmoins nécessaires pour accroître l'implication des acteurs locaux et diversifier les initiatives concrètes.



### Les Assises régionales des RU Grand Est

Depuis 2022, France Assos Santé Grand-Est organise, chaque année, ses assises régionales, réunissant des Représentants des Usagers (RU) investis dans divers mandats au sein du système de santé. Ces rencontres ont pour objectif de favoriser l'échange d'expériences, de soutenir les RU dans l'exercice de leurs fonctions, et d'alimenter la réflexion collective sur les enjeux du système de santé.



Pour l'édition 2024, un comité de pilotage (CoPil) élargi a été constitué pour coordonner l'événement. Ce groupe comprenait des membres clés, tels qu'Alain MERGER, référent du CoPil, ainsi que des représentants de l'ARS Grand-Est et de la CRSA. Le CoPil comptait également des RU issus de diverses instances, telles que la caisse de sécurité sociale, le Conseil Territorial de Santé, la Commission des Usagers, le Conseil de Surveillance d'établissements de santé, et la Commission de Conciliation et d'Indemnisation.



La thématique retenue cette année, « La santé dans mon territoire : RU, mobilisons-nous ! », a permis de mettre en lumière le rôle crucial des RU dans le système de santé et d'encourager leur implication active. L'événement a adopté un format participatif, favorisant les échanges directs entre les participants et mettant l'accent sur la connaissance mutuelle et la communication entre les différentes instances.

L'événement a réuni environ 60 participants sur 75 inscrits. La matinée a débuté par un jeu interactif, « Questions pour un RU », qui a permis de rappeler les différents mécanismes de la démocratie en santé. Cette activité a été suivie d'une table ronde sur la thématique « Faire du lien entre les instances », qui a rencontré un grand succès, malgré l'absence imprévue de deux intervenants.

L'après-midi a été dédiée à des ateliers pratiques centrés sur les enjeux de l'information et de sa transmission. Ces sessions ont été alimentées par les résultats de la consultation santé menée par l'ORS Grand-Est en partenariat avec France Assos Santé Grand-Est. Les discussions ont permis d'identifier des leviers pour améliorer la diffusion d'informations claires et pertinentes au sein du réseau des RU.

L'édition 2024 des Assises a été un succès, tant sur le plan participatif que constructif, bien que certains ajustements aient été suggérés concernant le bruit dans la salle et la durée de certaines animations. Les participants ont exprimé une grande satisfaction quant à la qualité des échanges, à l'opportunité de mieux se connaître entre instances, et à la richesse des discussions.

Les RU ont souligné l'importance de maintenir la présence des représentants de l'ARS et de la CRSA dans les futures éditions. Le CoPil a, quant à lui, exprimé sa volonté de continuer cette collaboration fructueuse, avec l'objectif de maintenir le cadre de ces rencontres et d'y associer différents acteurs du système de santé pour enrichir les débats à venir.



# AMBITION N°3 : ÉCLAIRER ET TRANSFORMER LES POLITIQUES PUBLIQUES AYANT UN IMPACT

## Journée de lancement des Groupes de Travail de France Assos Santé Grand Est, issus du plan stratégique 2023-2026.

Le 20 juin 2024, France Assos Santé Grand Est a lancé ses groupes de travail (GT) dans le cadre du Plan stratégique 2023-2026, lors d'une journée dédiée au Domaine de l'Asnée à Villers-lès-Nancy. Cet événement a réuni une dizaine d'acteurs associatifs, dans le but d'initier une dynamique de collaboration autour des thématiques clés de la santé dans la région.



La matinée a débuté par une activité originale de présentation sous forme de "blasons", permettant à chaque participant de partager le rôle de son association, ses missions et ses contributions prévues aux GT. Les discussions ont ensuite porté sur les priorités du Plan stratégique, établies à partir d'une enquête menée auprès des membres du réseau et validées lors du séminaire régional de septembre 2023. Les enjeux abordés incluent la réduction des inégalités sociales et territoriales en santé, l'accompagnement des citoyens dans la navigation au sein du système de santé, et l'amélioration de l'accès aux soins de qualité.

L'après-midi a été consacrée à des ateliers participatifs utilisant des techniques de cartographie mentale pour approfondir ces thématiques. Les groupes ont défini des sous-thématiques et des actions spécifiques, et plusieurs propositions concrètes ont émergé, notamment pour les GT suivants :

- Réduire les Inégalités Sociales et Territoriales en Santé (ISTS) : Actions sur l'organisation des Services d'Accès aux Soins (SAS) et la promotion de "Santé Info Droits" ;
- Accompagner les citoyens dans la complexité du système de santé : Sensibilisation à "Mon Espace Santé" et identification des points de rupture, dans les parcours de soins.



À l'issue de la journée, une priorisation des actions, à court et moyen terme, a été réalisée, permettant de clarifier les objectifs à atteindre. Cette journée a ainsi posé les bases d'une collaboration renforcée entre les associations membres, avec des actions concrètes visant à améliorer la santé des citoyens du Grand Est.



Depuis, les GT se sont réunis et ont travaillé à la poursuite de leurs objectifs.

Le groupe ISTS a travaillé à l'organisation d'un webinar pour en savoir plus sur la thématique et les problématiques d'inégalités en région Grand Est.

Le groupe portant sur l'accompagnement des citoyens dans la complexité du système de santé a démarré un travail de cartographie des instances et structures qui composent notre système de santé.

Enfin, le dernier groupe a travaillé à la réalisation d'une fiche pratique pour les RU et d'une enquête grand public.

# AMBITION N°3 : ÉCLAIRER ET TRANSFORMER LES POLITIQUES PUBLIQUES AYANT UN IMPACT

## De la **E-santé** à **l'Intelligence Artificielle en santé** : place de la démocratie sanitaire face aux évolutions du système de Santé.

Avec l'avènement du numérique, l'écosystème de la santé connaît une transformation visant à fluidifier les interactions entre la technologie, les données, les patients et les professionnels de santé. En 2024, la délégation Grand Est de France Assos Santé a mené plusieurs actions et initiatives axées sur cette nouvelle approche de la santé connectée, tout en abordant les enjeux liés à la démocratie en santé dans le cadre de cette évolution numérique.

### Partenariat avec E-meuse Santé

Le projet E-Meuse Santé fait partie des 24 lauréats du concours national soutenu par l'État et la Banque des Territoires, dans le cadre de la politique "Territoires d'Innovation". Porté par le Département de la Meuse, en collaboration avec les départements de la Haute-Marne, de la Meurthe-et-Moselle et la Région Grand Est, ce projet propose une plateforme d'expérimentation en santé visant à utiliser l'innovation numérique pour améliorer l'organisation des soins et des parcours de santé existants.

Dans cette démarche, E-Meuse Santé s'engage avec les structures locales en adoptant une approche participative et collaborative, afin de résoudre les défis identifiés à l'échelle locale grâce aux solutions numériques.

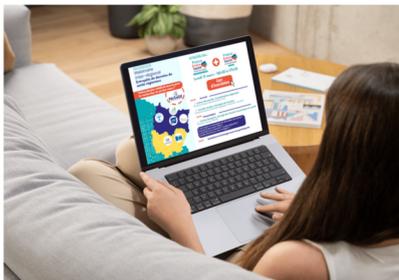
France Assos Santé Grand Est est impliquée dans ce projet depuis son lancement, avec l'objectif d'intégrer des Représentants des Usagers (RU) dans les expérimentations à venir.

En 2024, un appel à participation a été élaboré pour permettre aux acteurs associatifs d'inclure des RU dans ces expérimentations.

Leur rôle sera de :

- Témoigner des attentes des usagers ;
- S'assurer que la voix des usagers soit prise en compte dans la définition, la mise en œuvre et l'évaluation des expérimentations ;
- Contribuer à l'amélioration de l'information des usagers sur les solutions proposées ;
- Suivre et porter les recommandations de France Assos Santé dans ce domaine.

### Webinaire inter-régional "Entrepôts de données de santé régionaux"



L'exploitation des données de santé pour améliorer les soins, la recherche et les politiques de santé, tout en garantissant le respect des droits des patients et des réglementations, est un défi complexe. De nombreux établissements de santé se sont saisis du sujet en créant des Entrepôts de Données de Santé (EDS). Ces structures permettent de centraliser les données générées par les soins, dans le but de les mettre à la disposition de la recherche. Leur principal atout réside dans le cadre technique, juridique et éthique qu'elles offrent pour garantir une gestion sécurisée et conforme des données.

Dans ce contexte, l'implication des Représentants des Usagers (RU) est essentielle, notamment pour assurer une information transparente et le respect des droits des patients. Conformément au référentiel de la CNIL de novembre 2021, il est recommandé qu'au moins un représentant des usagers ou d'une association de patients soit intégré aux comités éthiques des EDS.

Le 11 mars 2024, les délégations Bourgogne Franche-Comté et Grand Est de France Assos Santé ont organisé un webinaire en visioconférence pour informer et échanger sur ce sujet. Animé par Arthur DAUPHIN, chargé de mission numérique en santé à France Assos Santé, cet événement a permis de fournir aux acteurs associatifs, et particulièrement aux RU, des éléments de compréhension sur ces nouvelles structures et leurs missions associées.



Scanner le code QR pour accéder au replay

## Journée régionale "Intelligence artificielle, santé et éthique : quels enjeux ?"

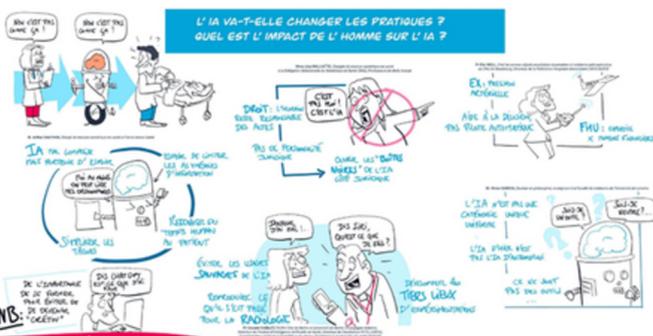
Pour la troisième année consécutive, France Assos Santé Grand Est a collaboré avec l'ARS Grand Est, la Délégation ministérielle au Numérique en Santé, l'Espace Réflexion Ethique Grand Est et PULSY, pour organiser une journée régionale sur l'éthique et l'e-santé. Intitulée « Intelligence Artificielle, santé et éthique : quels enjeux ? », cette journée s'est tenue le 5 décembre à Metz et en visioconférence, réunissant près de 80 participants.



Intelligence Artificielle, Santé et Éthique, QUELS ENJEUX ? 05.12.24

L'Intelligence Artificielle (IA) en santé, en pleine expansion, représente un enjeu majeur pour le système de santé. Son déploiement nécessite un cadre éthique solide, essentiel pour garantir une santé respectueuse des droits des patients. France Assos Santé a souligné l'importance de la démocratie en santé et de l'implication des Représentants des Usagers, afin de répondre aux réticences des professionnels et des usagers vis-à-vis de cette technologie complexe.

L'événement a été ouvert par une intervention des usagers, via un micro-trottoir, pour recueillir leur perception de l'IA en santé. La matinée a permis d'explorer les conditions d'un déploiement éthique de l'IA, en abordant les précautions nécessaires pour garantir l'intérêt général, ainsi que les enjeux liés aux données de santé, à leur protection et à l'information des usagers.



Intelligence Artificielle, Santé et Éthique, QUELS ENJEUX ? 05.12.24

L'après-midi a débuté par un quiz interactif sur des questions clés, telles que : l'IA sauve-t-elle plus de vies que l'humain ? L'IA remplacera-t-elle les médecins ? Les usagers ont ensuite pu participer à des tables rondes, au cours

desquelles des experts ont exposé leurs pratiques et partagé leurs connaissances sur ces enjeux. Arthur DAUPHIN, chargé de mission numérique en santé à France Assos Santé, est intervenu pour présenter les attentes des usagers. Sa participation a contribué à l'élaboration du manifeste national « Des usages responsables pour l'intelligence artificielle ? ».

La journée s'est conclue par la signature d'une charte d'engagement entre Christelle RATIGNIER-CARBONNEIL, Directrice Générale de l'ARS Grand Est, les CHU de Strasbourg, Nancy et Reims, et France Assos Santé Grand Est. Cette convention officialise la mise en place de guichets territoriaux dédiés à l'IA en santé, financés par l'ARS Grand Est pour les cinq prochaines années. Ces guichets, implantés dans les trois CHU de la région, auront pour mission d'accompagner les projets numériques en santé, de garantir une gouvernance éthique et transparente des technologies IA et de renforcer les synergies entre les acteurs de santé. L'objectif est de créer un écosystème d'excellence en IA au service des professionnels de santé, des patients et du système de soins.



La participation de France Assos Santé Grand Est et des représentants des usagers permettra de garantir la pertinence des projets, de veiller au respect des droits des usagers et de favoriser la mise en place de collèges de garantie humaine dans le cadre de ces projets.

# AMBITION N°3 : ÉCLAIRER ET TRANSFORMER LES POLITIQUES PUBLIQUES AYANT UN IMPACT

## Accompagner les Représentants des Usagers pour améliorer la **qualité** et **sécurité des soins** : retour sur les actions régionales 2024

Pour la troisième année consécutive, l'ARS Grand Est, en partenariat avec la Structure Régionale d'Appui à la Qualité Grand Est (SRA Grand Est) et France Assos Santé Grand Est, a organisé plusieurs événements majeurs axés sur la qualité et la sécurité des soins. Ces temps forts ont réuni des professionnels de santé, des établissements de santé et des Représentants des Usagers autour de cette thématique essentielle.

### Journée régionale qualité et sécurité des soins "L'utilisateur, acteur et partenaire du système de santé"

Le 1er février 2024, l'ARS Grand Est a organisé à Nancy une journée régionale dédiée à l'engagement et à l'expérience du patient, en partenariat avec la SRA Grand Est et France Assos Santé Grand Est. Cet événement a réuni des professionnels des établissements de santé, des structures médico-sociales, des professionnels de santé libéraux et des Représentants des Usagers, pour échanger et partager des retours d'expériences, ainsi que des bonnes pratiques.

Cette édition a mis le patient au cœur des discussions, abordant tant l'engagement du patient dans son parcours de soins que son rôle en tant qu'acteur de sa prise en charge. Les échanges ont permis de réfléchir sur la manière d'impliquer davantage les patients, de recueillir leur ressenti et d'évaluer la qualité perçue des soins.

Des experts de l'Institut Français de l'Expérience Patient (IFEP) et de la Haute Autorité de Santé (HAS) ont présenté les concepts, enjeux, outils et méthodes relatifs à cette thématique. Des tables rondes ont permis à divers intervenants de témoigner de la place centrale que peuvent occuper les patients et leurs représentants dans le système de soins, en tant que partenaires.



Cette journée a également été l'occasion de remettre les prix du concours régional, lancé dans le cadre de la Semaine de la Sécurité des Patients 2023, intitulé « Faire des patients les acteurs de leur propre sécurité ». France Assos Santé Grand Est a participé au jury pour s'assurer que les établissements primés aient mené des actions concrètes, impliquant à la fois leurs équipes et les usagers, notamment en associant les Représentants des Usagers.

### Accompagnement pour la Semaine de la Sécurité des Patients

Dans le cadre de la Semaine de la Sécurité des Patients, événement national clé qui se déroule désormais chaque année à partir du 17 septembre, France Assos Santé Grand Est a mis en place un dispositif d'accompagnement pour les Représentants des Usagers (RU) et les établissements de santé. Cette semaine a pour objectif de sensibiliser tous les acteurs du système de santé aux enjeux de la sécurité des soins, et, de promouvoir la participation active des usagers à la gestion des risques en santé.

Afin de soutenir cette dynamique, la délégation Grand Est de France Assos Santé a développé un article explicatif et lancé une campagne de mailing pour diffuser les informations sur la Semaine de la Sécurité des Patients. Cette communication a permis de détailler les actions possibles pour les RU et les établissements, ainsi que les outils mis à leur disposition pour les accompagner dans la mise en œuvre de cette initiative nationale.

Par ailleurs, France Assos Santé Grand Est a utilisé sa page Facebook pour communiquer de manière interactive, en appliquant le concept "un jour = un outil" tout au long de la semaine. Chaque jour, un outil ou une ressource spécifique, était mis en avant pour permettre de renforcer l'implication des usagers et des professionnels dans la promotion de la sécurité des soins. Ce format a permis de rappeler l'existence des livrables conçus par le réseau de France Assos Santé Grand Est.

## AMBITION N°3 : ÉCLAIRER ET TRANSFORMER LES POLITIQUES PUBLIQUES AYANT UN IMPACT

### Un guide pour favoriser l'implication des usagers en Maison de Santé Pluriprofessionnelle

Le 18 janvier 2024, France Assos Santé a co-animé un atelier lors du séminaire régional organisé par l'ARS Grand Est, la Fédération de l'Exercice coordonné et des Maisons de Santé du Grand Est (FEMAGE) et l'Assurance Maladie, à destination des acteurs des Maisons de Santé Pluriprofessionnelles (MSP). La FEMAGE joue un rôle central dans la promotion de l'exercice coordonné en soins primaires et secondaires, et soutient les projets des équipes de soins coordonnés (ESP, MSP, et CPTS) dans la région Grand Est.

L'objectif principal de cet atelier était de sensibiliser les acteurs des MSP à l'importance de l'implication des usagers dans leur fonctionnement. Lors de l'atelier, il a été souligné la nécessité de mettre à disposition des MSP un guide pratique pour les accompagner dans cette démarche, afin de mieux intégrer les usagers au sein des équipes de soins.

#### Création d'un guide à destination des MSP

Dans cette optique, France Assos Santé Grand Est, en collaboration avec la FEMAGE, a élaboré un livrable intitulé "Guide Implication des Usagers en MSP". Ce guide comprend trois parties :

- Une première partie présente les résultats d'une enquête menée par la FEMAGE auprès des MSP du Grand Est, permettant d'évaluer leur niveau de maturité concernant l'implication des usagers ;
- Un rappel théorique des différents niveaux d'implication des usagers, ainsi que les prérequis nécessaires à une telle démarche ;
- Un volet pratique détaillant les étapes du processus d'implication, avec des outils concrets pour accompagner les équipes tout au long de la démarche (fiche de poste, affiches pour les réunions d'information, fiche de candidature pour les représentants des usagers, etc.).



En complément, France Assos Santé Grand Est a pris part au webinaire de présentation de ce guide, organisé par la FEMAGE le 4 juin 2024, afin de faciliter sa diffusion auprès des professionnels des MSP. Cette action a permis de renforcer la participation des usagers dans les MSP et de soutenir les établissements dans l'amélioration de la qualité des soins et de l'expérience patient.

## AMBITION N°3 : ÉCLAIRER ET TRANSFORMER LES POLITIQUES PUBLIQUES AYANT UN IMPACT

### France Assos Santé Grand Est, un **acteur incontournable** pour mener des actions en faveur des usagers

La vocation de France Assos Santé, telle que définie par la loi, est de représenter les patients et les usagers de la santé, et, de défendre leurs droits et leurs intérêts. Pour cela, elle s'appuie sur un collectif d'associations nationales et d'associations régionales, qui fait d'elle, un acteur incontournable pour les partenaires qui souhaitent mettre en place des actions en faveur des usagers.

#### La journée régionale ETP Grand Est

Depuis plusieurs années, France Assos Santé Grand Est fait partie intégrante du comité de pilotage de la journée régionale d'éducation thérapeutique du patient (ETP) Grand Est. Organisée et pilotée par l'Espace Ressources en ETP (ERETP), cette journée rassemble tous les acteurs impliqués dans l'ETP, y compris les associations de patients. L'ERETP a ainsi souhaité associer France Assos Santé à ce comité afin d'assurer une représentation des usagers dans l'élaboration de l'événement.

Pour cette nouvelle édition en 2024, France Assos Santé a une nouvelle fois joué un rôle clé, permettant de faire entendre la voix des usagers dans le cadre de l'organisation de cette journée. L'association a également veillé à ce que l'événement soit accessible gratuitement aux acteurs associatifs intéressés par l'ETP, qu'ils y soient directement ou indirectement impliqués. Cette année, la journée a mis l'accent sur l'importance de prendre en compte les facteurs liés à la précarité dans l'ETP, un sujet particulièrement pertinent pour améliorer l'accès à des soins de qualité pour tous les patients.

#### Des interventions partenariales



16

### Interventions sur diverses thématiques

# AMBITION N°3 : ÉCLAIRER ET TRANSFORMER LES POLITIQUES PUBLIQUES AYANT UN IMPACT

## La ligne Santé Info Droits, un **observatoire** de la santé en région

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

Elle a été créée par le Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS), devenu France Assos Santé, réunissant une centaine d'associations de personnes malades, âgées, retraitées, en situation de handicap, de consommateurs et d'associations familiales.

### A qui s'adresse Santé Info Droits ?

Santé Info Droits s'adresse à toute personne confrontée à des difficultés, des doutes, des interrogations en lien avec une problématique de santé :

- Les représentants des usagers du système de santé s'interrogeant sur leurs droits et leurs missions, le fonctionnement des instances dans lesquelles ils siègent... ;
- Les usagers eux-mêmes, à la recherche d'informations en lien avec leurs implications d'ordre juridique ou social résultant de leur état de santé ou de celui de leurs proches ;
- Les professionnels médico-sociaux et/ou les intervenants associatifs en lien avec le suivi et l'accompagnement des personnes auprès desquelles ils agissent.

### Comment contacter Santé Info Droits ?



Santé Info Droits est joignable via Internet, en remplissant un formulaire en ligne, ou, par téléphone, en appelant le 01.53.62.40.30 (prix d'une communication normale).

La ligne est ouverte toutes les après-midis de la semaine de 14h à 18h, sauf les mardis et jeudis où la ligne est joignable de 14h à 20h.

## La ligne Santé Info Droits, un **observatoire** de la santé en région

En 2024, la ligne Santé Info Droits connaît une forte hausse de sollicitations dans la région Grand Est, avec une augmentation de 34,3 % par rapport à l'année précédente. Ce développement témoigne d'un besoin croissant d'accompagnement et d'information auprès des usagers.

Cette dynamique est visible dans tous les départements de la région, où le nombre de demandes a augmenté. Toutefois, un léger ralentissement est observé en Meurthe-et-Moselle (54), où le nombre de sollicitations enregistre une légère baisse d'environ 3 %.

Cette croissance globale souligne la reconnaissance de la ligne comme un outil essentiel pour accompagner les acteurs - professionnels, usagers ou représentants des usagers - qui se posent des questions sur les droits en santé.

### 869 Sollicitations en région

↩️ ↗️ + 34,3% par rapport à 2023



Nombre de sollicitations de la ligne Santé Info Droits par département en 2024



# COMMUNICATION

## Un enjeu de communication pour mieux **informer** le réseau de France Assos Santé Grand Est

L'une des missions essentielles de France Assos Santé est de sensibiliser et d'informer le grand public, sur les droits des usagers en matière de santé. Pour accomplir cette mission, France Assos Santé Grand Est s'appuie sur son réseau associatif régional, qui constitue un levier majeur pour atteindre un large public.

Grâce à l'introduction d'un nouvel outil, une base de données des contacts associatifs, France Assos Santé Grand Est peut, désormais, cibler de manière plus précise ses communications. Cette approche permet une diffusion plus efficace et plus pertinente des informations, assurant ainsi une meilleure visibilité et compréhension des droits des usagers parmi les populations concernées.

### Nos moyens d'information



**28 141**  
Pages vues sur  
le site internet



**11 146**  
Utilisateurs du  
site internet



**32**  
Articles parus sur  
le site internet



**43**  
Evénements parus  
sur le site internet



**462**  
Abonnés à la page  
Facebook



**42**  
Numéros  
de la newsletter

### Nos communication auprès du grand public



**10**  
Stands  
d'informations



**11**  
Parutions dans  
les médias



# L'ÉQUIPE SALARIÉE DE FRANCE ASSOS SANTÉ GRAND EST

Coordinatrice  
régionale



Esther MUNERELLE

Chargée de gestion  
administrative



Corinne KREMER

Chargée de  
mission



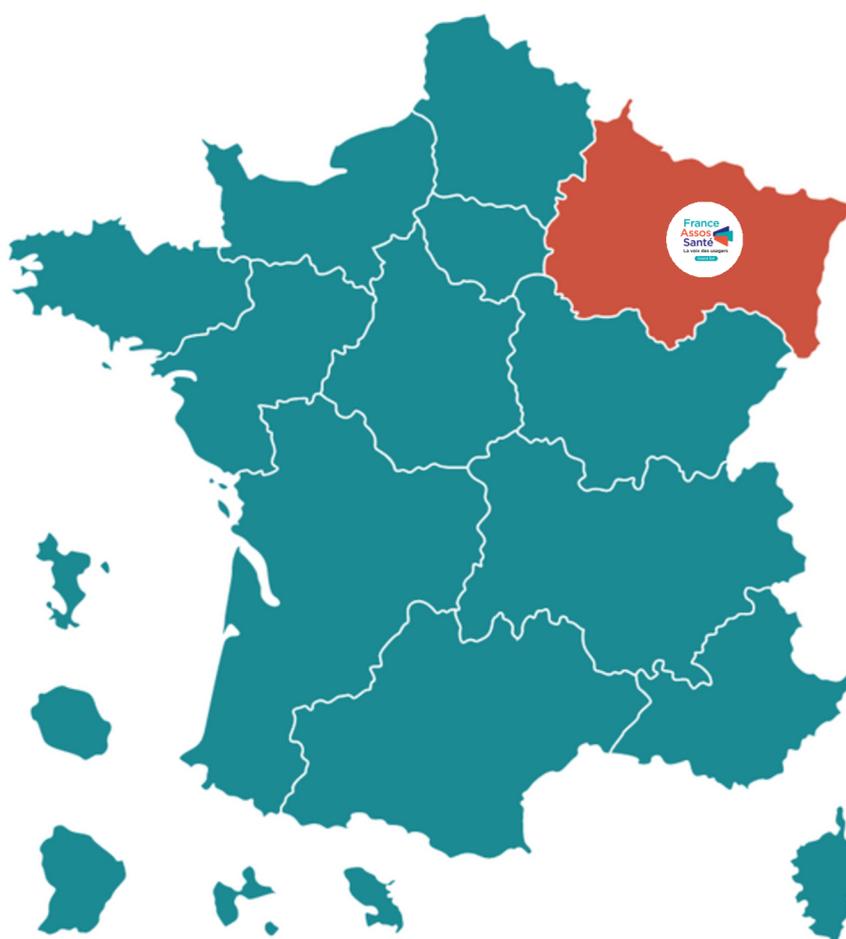
Samira BOUDOUAZ

 Départ le 01/09/2024

Chargé de  
mission



Benoit FAVERGE



Où nous trouver ?



**Délégation Grand Est**

Espace Parisot  
1 rue du Vivarais  
54500 Vandœuvre-lès-Nancy



FASGrandEst



[grand-est.france-assos-sante.org](https://grand-est.france-assos-sante.org)



03 83 28 25 91





France Assos Santé est le nom choisi par l'Union Nationale des Associations Agréées d'usagers du Système de Santé afin de faire connaître son action comme organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts. Forte d'une mission inscrite dans le code de la santé publique via la loi du 26 janvier 2016, France Assos Santé a été créée en mars 2017 à l'initiative de 72 associations nationales fondatrices, en s'inscrivant dans la continuité d'une mobilisation de plus de 20 ans pour construire et faire reconnaître une représentation des usagers interassociative forte. Notre volonté est ainsi de permettre que s'exprime la vision des usagers sur les problématiques de santé qui les concernent au premier chef, par une voix puissante, audible et faisant la synthèse des différentes sensibilités, afin de toujours viser au plus juste de l'intérêt commun.



#### **UNE QUESTION JURIDIQUE OU SOCIALE LIÉE A LA SANTÉ ?**

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.

Appelez notre ligne au 01 53 62 40 30 (prix d'une communication normale) :

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