



RAPPORT D'ACTIVITÉ
2025

SOMMAIRE

1

EDITO DU PRÉSIDENT

3

QUI SOMMES-NOUS ?

5

LE PLAN STRATÉGIQUE 2023-2026 ET SES AMBITIONS

7

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

15

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

21

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

27

COMMUNICATION

EDITO DU PRÉSIDENT



Chers amis,

L'année 2025 aura marqué une étape importante pour France Assos Santé Grand Est, tant par les évolutions internes qui ont rythmé notre vie statutaire que par les dynamiques collectives que nous avons su impulser avec nos partenaires.

Le renouvellement de nos instances - Comité Régional et Bureau - a permis d'ouvrir un nouveau cycle, fondé sur la continuité de nos engagements et l'arrivée de nouvelles compétences venant renforcer notre gouvernance. Cette transition réussie témoigne de la maturité de notre réseau et de sa capacité à se projeter dans l'avenir tout en restant fidèle à ses fondamentaux : défendre les droits des usagers, renforcer leur place dans les politiques publiques, et porter leur voix là où se décide l'organisation de notre système de santé.

L'année a également été marquée par une collaboration renforcée avec l'Agence Régionale de Santé Grand Est, notamment autour de la rédaction d'une convention partagée. Cette démarche, exigeante et constructive, illustre pleinement notre volonté d'installer une relation de travail structurée, lisible et durable avec les pouvoirs publics. Elle affirme une conviction forte : la démocratie en santé ne se décrète pas, elle se construit par le dialogue et l'exigence mutuelle.

Par ailleurs, nous avons obtenu les premiers résultats concrets de nos groupes de travail, initiés dans le cadre de notre plan stratégique :

- le Groupe "Améliorer l'accès à des soins de qualité",
- le Groupe "Réduire les inégalités sociales et territoriales en santé",
- et le Groupe "Accompagner les citoyens dans la complexité du système de santé pour qu'ils puissent s'y repérer et prendre, individuellement et collectivement, part aux décisions qui les concernent en matière de santé".

Ces groupes, pouvant être composés de membres d'associations, de représentants des usagers et d'experts engagés, ont permis de produire des analyses, des propositions et des outils qui renforceront notre capacité d'action. Ils incarnent notre volonté de structurer la participation des usagers autour de thématiques prioritaires et d'apporter une contribution utile, crédible et opérationnelle aux acteurs institutionnels.

Enfin, 2025 aura confirmé une tendance forte : la sollicitation croissante de France Assos Santé Grand Est par un nombre toujours plus important de partenaires. Qu'il s'agisse d'instances, d'établissements, de collectivités ou de réseaux, cette dynamique témoigne d'une reconnaissance accrue du rôle des usagers et de leur apport indispensable dans l'élaboration des politiques publiques de santé. C'est une responsabilité que nous assumons avec exigence, en veillant à toujours associer, outiller et soutenir les personnes concernées.

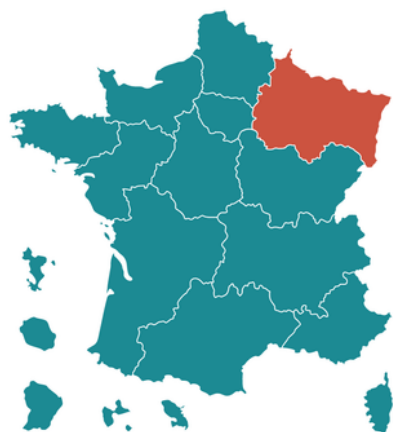
Je tiens à remercier chaleureusement l'ensemble des représentants des usagers, des associations membres, des partenaires institutionnels ainsi que notre équipe régionale pour leur engagement constant. Ensemble, nous avons démontré qu'une action collective structurée, portée avec conviction, peut réellement peser dans le débat public et contribuer à améliorer concrètement le parcours des usagers.

Continuons à avancer avec la même énergie, la même détermination et la même volonté de faire vivre une démocratie en santé toujours plus ambitieuse dans notre région.

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.**

Fort(e) 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, 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.

Informers 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**

95

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

Une équipe de salariés pour **accompagner** les acteurs associatifs du réseau de France Assos Santé Grand est

**Coordinatrice
régionale**



Esther MUNERELLE

**Chargée de gestion
administrative**



Corinne KREMER

**Chargée de
mission**



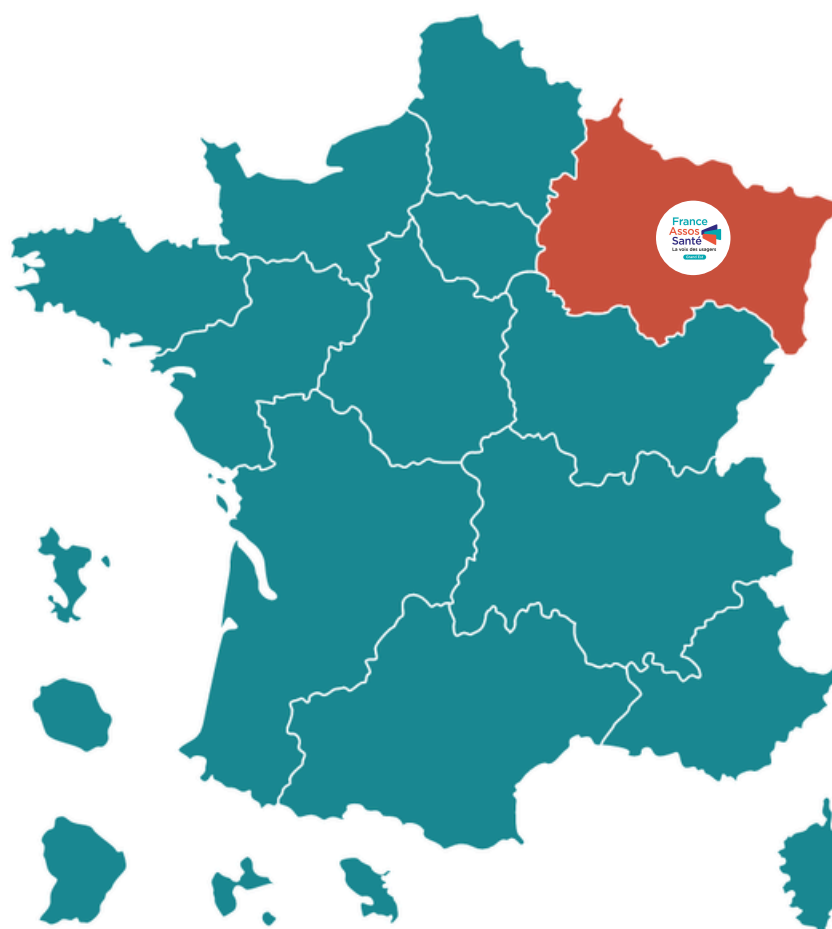
Marjorie VAUTRIN

 Arrivée le 31/03/2025

**Chargé de
mission**



Benoit FAVERGE



OÙ NOUS TROUVER ?



DÉLÉGATION GRAND EST

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



03 83 28 25 91



FASGrandEst



france-assos-santé-grand-est



grand-est.france-assos-sante.org

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

Assemblée Régionale 2025 : des instances renouvelées pour porter toujours plus haut la voix des usagers

L'Assemblée Régionale de France Assos Santé Grand Est s'est tenue le 23 avril 2025 à Nancy. Elle a rassemblé 63 participants venus élire les membres de nos instances et présenter leurs candidatures. Ce rendez-vous majeur de la vie démocratique de notre réseau a offert un espace d'échanges, de débats et de réaffirmation collective de notre engagement en faveur des droits des usagers.

En ouverture, la Directrice Générale de l'Agence Régionale de Santé Grand Est, Mme Christelle RATIGNIER-CARBONNEIL, a souligné l'importance du partenariat avec France Assos Santé Grand Est. Elle a exprimé sa volonté de renforcer le dialogue et de partager plus étroitement les enjeux de santé publique, dans un contexte où la voix des usagers doit occuper une place croissante dans les politiques de santé.

L'édition 2025 a marqué une étape significative : avec 95 associations adhérentes, notre réseau atteint un niveau inédit, illustrant son attractivité et l'intérêt renouvelé pour la démocratie en santé. Cette dynamique s'est également reflétée lors des élections du Comité Régional, désormais constitué de 23 binômes presque au complet, dont 4 nouveaux mouvements associatifs.



Avec 16 nouveaux membres sur 46, le Comité Régional bénéficie d'un équilibre entre continuité, renouvellement et diversité des parcours.

Le Bureau a, lui aussi, suscité un fort engagement, rassemblant 11 candidats pour 9 sièges. Cette mobilisation témoigne de l'implication croissante de notre réseau et de la volonté de contribuer activement aux orientations régionales, afin de porter collectivement les priorités des usagers auprès de nos partenaires institutionnels.



Ainsi, le renouvellement du Comité Régional et du Bureau ouvre un nouveau cycle, fondé, à la fois, sur la solidité de notre organisation et sur l'apport de nouvelles compétences. Cette transition réussie illustre la maturité de notre réseau et sa capacité à accueillir de nouveaux acteurs, tout en restant fidèle à sa mission : défendre les droits des usagers, valoriser leur expertise et assurer la présence de leur voix dans toutes les instances où se construisent les politiques publiques de santé.

Ce moment démocratique fort renforce notre ambition commune : bâtir une gouvernance toujours plus ouverte, représentative et mobilisée, au service d'un système de santé plus juste, plus lisible et réellement centré sur les besoins des usagers.

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

Collège 1 : Associations de personnes malades

Afa Crohn RCH France (Association François Aupetit), **AFD 51** (Association Française des Diabétiques de la Marne), **AFD 57** (Association Française des Diabétiques de Nord Lorraine), **AFD 67** (Association Française des Diabétiques du Bas-Rhin), **AFDOC 55** (Association Française des Malades et Opérés Cardio-vasculaires de la Meuse), **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 Grand Est** (Association Française pour la Myopathie Grand Est), **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 Alsace** (Association France Spondyloarthrites - Délégation Alsace), **AFS Lorraine** (Association France Spondyloarthrites - Délégation Lorraine), **AFSEP 10** (Association Française des Sclérosés En Plaques de l'Aube), **Alsace Cardio**, **Amadys**, **Apnées Grand Est**, **Association Cardio-Greffes Alsace**, **Entraid'Addict 67**, **France Dépression Grand Est**, **France Parkinson Grand Est**, **France Rein Alsace**, **France Rein Champagne-Ardenne**, **France Rein Lorraine**, **Ligue Contre le Cancer 08**, **Ligue Contre le Cancer 10**, **Ligue Contre le Cancer 51**, **Ligue Contre le Cancer 52**, **Ligue Contre le Cancer 54**, **Ligue Contre le Cancer 55**, **Ligue Contre le Cancer 57**, **Ligue Contre le Cancer 67**, **Ligue Contre le Cancer 68**, **Les amis de la santé de Moselle**, **Les amis de la santé des Vosges**, **Les mutilés de la voix d'Alsace**, **Renaloo**, **SOS hépatites Alsace Lorraine**, **SOS hépatites Champagne-Ardenne**, **URILCO 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 Lorraine** (Association des Familles des Traumatés Crâniens de Lorraine), **APAJH 55** (Association pour Adultes et Jeunes Handicapés de la Meuse), **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 55**, **France Alzheimer 57**, **France Alzheimer 68**, **UNAFAM 08** (Union Nationale de Familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques des Ardennes), **UNAFAM 10** (Union Nationale de Familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques de l'Aube), **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), **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 10** (Union Départementale des Associations Familiales de l'Aube), **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 du Bas-Rhin), **UDAF 68** (Union Départementale des Associations Familiales du Haut-Rhin), **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 54** (Consommation, Logement, Cadre de Vie de Meurthe-et-Moselle), **CLCV 57** (Consommation, Logement, Cadre de Vie de Moselle), **CLCV 67** (Consommation, Logement, Cadre de Vie du Bas-Rhin), **CLCV 68** (Consommation, Logement, Cadre de Vie du Haut-Rhin), **CLCV Grand Est** (Consommation, Logement, Cadre de Vie de Grand Est), **CRAFAL Lorraine** (Coordination Régionale des Associations Familiales Laïques de Lorraine), **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), **FFDSB UD 67** (Union Départementale du Bas-Rhin de la Fédération Française pour le Don du Sang Bénévole), **JALMALV Haute-Alsace** (Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie de Haute-Alsace), **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)



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 :
Thierry PHILIPPE
Suppléant :
Bernard ROMARY



Titulaire :
Rémi HUREL
Suppléante :
Aude PIZZUTO



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



Titulaire :
Daniel EMMENDOERFFER
Suppléante :
Marie-Paule HAESSELY



Titulaire :
Gérard LUSTIG
Suppléante :
Françoise STUTTER



Titulaire :
Annick SINGER
Suppléant :
Pascal FÉVOTTE



Titulaire :
Daniel RIGAUULT
Suppléant :
Norbert BIGEAT



Titulaire :
Agnès MICHEL
Suppléante :
Martine BOUFERGUENE

Collège 2 : Associations de personnes âgées et retraitées



Titulaire :
Jean-Paul HEITZ
Suppléant :
Clément RAYMOND



Collège 3 : Associations de personnes en situation de handicap



Titulaire :
Josette BURY
Suppléante :
Coline RANGER



Titulaire :
Badia ALLARD
Suppléant :
Jean-Michel CORRIAUX



Titulaire :
Daouïa BEZAZ
Suppléante :
Annie MOLON



Titulaire :
Valérie BROUSSOLLE
Suppléante :
Evelyne KEMPF

Collège 4 : Associations familiales



Titulaire :
Daniel FONTAINE
Suppléant :
Robert PAYEN



Titulaire :
Angèle RATZMANN
Suppléant :
Colin RIEGGER



Titulaire :
Michel FOLLEY
Suppléante :
Annie OLIVIER



Titulaire :
François DOTTORI
Suppléant :
Alain LÉCUYER

Collège 5 : Associations de défense des consommateurs



Titulaire :
Laurence MANACHE
Suppléante :
Chantal OLRY



Titulaire :
Michel DEMANGE
Suppléant :
Alain DENOUAL



Titulaire :
Laurence GRANDJEAN
Suppléant :
Fritz FERNANDEZ

Collège 6 : Associations de personnes en situation de précarité

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



VMEH
Visite des Malades
en Établissements Hospitaliers
et des résidents en Ehpad

Titulaire :
Alain MERGER
Suppléante :
Marie-Claude GARBANI



Titulaire :
Jean-Michel MEYER
Suppléant :
Jean PERRIN

Pourquoi s'investir dans le Comité Régional de France Assos Santé Grand Est ?



Rémi Hurel - Président de l'Association Française des Hémophiles de Lorraine

Mon engagement depuis de nombreuses années (40 ans environ) au sein de l'Association Française des Hémophiles s'inscrit dans une volonté profonde de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes concernées par les maladies hémorragiques rares. Cette implication me permet de participer à des actions d'information, de sensibilisation et de soutien auprès des patients et de leurs proches en région et au national.

Par extension, mon implication au sein de France Assos Santé témoigne de mon intérêt pour la défense des droits des usagers du système de santé. Cette participation me permet de contribuer à une représentation collective, en portant la voix des patients et en participant à l'amélioration du système de soins. Je suis particulièrement sensible aux questions d'accès aux soins, d'information des patients et de respect de leurs droits.



Gérard Lustig - Président d'Entraid'Addict 67

Entraid'Addict du Bas-Rhin est une association plus que centenaire. Elle a pour objet l'aide et l'accompagnement des personnes et des familles en prise avec des conduites addictives d'une part, et la prévention et la réduction des risques et des dommages liés aux conduites addictives d'autre part.

J'y suis membre depuis 2018. Président départemental depuis 4 ans, j'ai souhaité faire évoluer notre réseau, en renforçant, en tissant un maillage avec les secteurs du sanitaire, du social, du médico-social et bien d'autres instances liées à la santé.

Dans un monde où la santé est de plus en plus problématique, où les inégalités de prises en soin se creusent, où les moyens font cruellement défaut, nous ne pouvons plus rester isolés. Ainsi, rejoindre France Assos Santé Grand-Est devenait une évidence. Agir en réseau favorise la synergie et la coordination des efforts.

Notre leitmotiv : « Seuls, on va plus vite - mais ensemble, on va plus loin ! ».

Le Bureau de France Assos Santé Grand Est



Jean-Michel MEYER
Président
Le Lien



Daniel FONTAINE
1er Vice-Président
URAF Grand-Est



Daniel RIGAULT
Membre du Bureau
Ligue Contre le cancer 67



Jean-Paul HEITZ
Membre du Bureau
FNAR



Josette BURY
Membre du Bureau
AFTC Lorraine



Angèle RATZMANN
Membre du Bureau
CSF 67



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



Alain MERGER
Membre du Bureau
VMEH 54



François DOTTORI
Membre du Bureau
Familles Rurales 57

Pourquoi s'investir dans le Bureau de France Assos Santé Grand Est ?



François Dottori - Membre de Familles Rurales 57

Ancien cadre hospitalier à la retraite et domicilié dans un territoire à la fois périurbain et rural, j'ai souhaité demeurer impliqué dans la Vie de la Cité, la démocratie en santé, au centre de mon engagement. Membre de l'association « Familles Rurales Moselle », à ce titre, représentant des usagers au Centre hospitalier Saint-Luc d'Abreschviller-Niderviller, très vite, j'ai souhaité m'investir au niveau régional. Ma motivation est de participer à une vision plus globale du système de santé, en filigrane, les enjeux d'accès aux soins et d'égalité territoriale. Porter les préoccupations des usagers au sein d'un collectif « Tous ensemble » tel que France Assos Santé s'est présenté tout naturellement.

Du rôle à l'action : construire les conditions d'un **réseau** plus fort !

Dans le cadre du déploiement de son plan stratégique 2023-2026, France Assos Santé Grand Est poursuit l'objectif de renforcer l'implication des associations dans la démocratie en santé et de structurer davantage leur participation aux actions conduites au service des usagers. La mise en place de référents au sein des associations – qu'il s'agisse de référents « Représentants des Usagers » ou de référents associatifs – constitue un levier majeur de cette ambition. En identifiant clairement ces personnes ressources, notre Union renforce la circulation de l'information, favorise le développement des compétences et améliore la coordination entre les associations et France Assos Santé Grand Est. L'année 2025 a ainsi été marquée par une étape importante : l'élaboration, avec ces référents, de véritables feuilles de route opérationnelles, afin de consolider leur rôle et de soutenir leur action sur le terrain.

Journée des référents RU et des référents associatifs

Déploiement des référents au sein des associations adhérentes

La mise en place de référents RU et de référents associatifs découle directement du plan stratégique 2023-2026. Identifier ou désigner ces référents permet de renforcer la dynamique associative autour de la démocratie en santé et d'élargir la capacité d'action du réseau au bénéfice des usagers.

- Le référent "Représentants des Usagers (RU)" est, lorsqu'il existe dans l'association, la personne qui encadre et accompagne les RU. Il constitue le lien privilégié entre les représentants des usagers et France Assos Santé Grand Est.
- Le référent associatif est la personne ressource qui assure la liaison entre l'association adhérente et France Assos Santé Grand Est, facilitant le partage d'informations et la mobilisation collective.

En 2024, une première journée de travail avait permis de co-construire deux fiches missions décrivant ces deux rôles. En 2025, l'objectif était d'aller plus loin en élaborant, avec les référents eux-mêmes, des feuilles de route permettant d'accompagner leur montée en compétences.



Une journée dédiée à l'élaboration des feuilles de route

Le 10 décembre, deux temps de travail successifs ont été organisés : le matin avec les référents RU, l'après-midi avec les référents associatifs. Plusieurs participants occupant les deux fonctions ont pu ainsi suivre l'ensemble des ateliers.

Chaque session s'appuyait sur les fiches missions existantes et visait à partager les pratiques, identifier ce qui était déjà en place dans les associations, et repérer les besoins des référents n'ayant pas encore engagé cette démarche.

Les échanges ont permis de faire émerger de nombreuses bonnes pratiques, de mutualiser des outils et de préciser les besoins d'accompagnement.



« De la mission à l'action : appropriation du rôle de référent RU »

Après un temps d'échange autour de l'appropriation de leur fiche mission, les référents RU ont bénéficié d'une présentation des ressources mises à disposition par France Assos Santé Grand Est : outils de sensibilisation, supports de recrutement de RU, kit de communication pour faire connaître la fonction de RU en établissement de santé.

Mme Emma HENRICH, chargée de mission à l'ARS Grand Est, est intervenue pour présenter la campagne 2026 de désignation des RU en CDU.

Ces apports, combinés aux échanges de pratiques, ont permis aux participants d'esquisser les premières pistes d'un plan d'action à déployer dans leurs associations.



« Être référent associatif : entre engagement et mise en œuvre »

Les référents associatifs ont d'abord travaillé autour de leur fiche mission, puis ont découvert l'offre de formation dédiée aux acteurs associatifs, organisée en parcours, ainsi que deux modules particulièrement adaptés à leur rôle :

- Démocratie en santé – les fondamentaux
- Co-construire un avis, une position

Ils ont également été sensibilisés au nouvel Observatoire de la santé vue par les usagers, outil national visant à alimenter les plaidoyers, capitaliser les retours de terrain des RU, soutenir les associations dans leurs démarches d'enquête (BAO) et valoriser les productions du réseau.

Freins identifiés et besoins exprimés

Les besoins exprimés par les participants convergent largement :

- meilleure connaissance du rôle des RU, de France Assos Santé et des enjeux de démocratie en santé ;
- nécessité d'outils plus opérationnels, faciles à s'approprier ;
- besoin de repères, de méthodes structurées et d'un cadre d'action clair ;
- manque d'interconnaissance entre référents limitant le partage d'expériences ;
- soutien interne parfois insuffisant au sein des associations pour valoriser pleinement ces fonctions.

Perspectives

Ces constats nous permettront de bâtir un plan d'accompagnement structuré, incluant des actions de montée en compétences, de partage d'expériences et de mise en réseau.

Notre ambition est claire : renforcer la démocratie en santé et amplifier, aux côtés des associations adhérentes, l'action menée en faveur des usagers du système de santé.

Parole de participants

"Merci de fournir des pistes et des outils pour les usagers et les associations"



Valoriser les acteurs du réseau : réalisation d'une vidéo dédiée à France Rein Lorraine

Dans le cadre de la mise en œuvre de notre plan stratégique 2023-2026, France Assos Santé Grand Est s'est engagée à renforcer la visibilité des associations qui composent son réseau. L'un des axes prioritaires consiste à valoriser leurs actions, leurs expertises et leur contribution quotidienne à la défense des droits des usagers. C'est dans cette dynamique qu'a été réalisée, en 2025, une vidéo de présentation dédiée à France Rein Lorraine, association-membre, historiquement engagée sur les enjeux de prévention et d'accompagnement des personnes concernées par les maladies rénales.

La production de cette vidéo avait pour objectif de mettre en lumière le travail mené par France Rein Lorraine sur le territoire : actions de prévention, sensibilisation au dépistage, soutien aux personnes malades et à leurs proches, participation des représentants des usagers, et mobilisation autour des enjeux de santé publique liés aux maladies rénales.



Une démarche au service de l'ensemble du réseau

Au-delà de la valorisation d'une association, cette initiative participe à un mouvement plus large de reconnaissance du travail mené par l'ensemble des structures membres de France Assos Santé Grand Est.

La vidéo s'inscrit dans notre stratégie visant à :

- accroître la visibilité des associations adhérentes auprès du grand public, des institutions et des partenaires ;
- mettre en avant l'expertise de terrain et le rôle essentiel des bénévoles ;
- favoriser la compréhension du rôle des représentants des usagers dans la démocratie en santé ;
- renforcer la cohésion du réseau en partageant des initiatives inspirantes et exemplaires.

France Rein Lorraine a été la première association à bénéficier de cette démarche, qui sera progressivement étendue à d'autres membres du réseau dans les années à venir.

En proposant cette production, France Assos Santé Grand Est confirme son ambition : mettre en lumière la diversité et la richesse des associations qui composent notre réseau, et affirmer la place centrale des usagers et de leurs représentants dans le système de santé.

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

Des avancées concrètes en matière de **démocratie en santé** pour la région Grand Est

L'année 2025 a constitué une étape majeure pour la démocratie en santé dans le Grand Est, marquée par une coopération renforcée entre France Assos Santé, l'ARS et l'ensemble des acteurs régionaux. Cette dynamique commune a permis de consolider la participation des usagers et d'améliorer la lisibilité des actions menées sur le territoire.

Un engagement de l'ARS Grand Est

En mars 2025, l'ARS Grand Est a créé un poste spécifiquement dédié aux relations avec les usagers et à la participation citoyenne. Cette décision illustre la volonté de l'Agence de structurer davantage la démarche participative et de mieux reconnaître la place des usagers dans les politiques de santé.

Dès février, France Assos Santé Grand Est avait anticipé cette évolution en publiant un avis sur les pratiques souhaitables de nomination des Représentants des Usagers (RU) en Commission des Usagers (CDU).

Élaboré à partir des retours du terrain et de l'analyse de la réglementation, cet avis formulait cinq axes d'amélioration destinés à renforcer la transparence, l'harmonisation et la cohérence des processus de nomination. Il constituait également un appel à une collaboration accrue entre France Assos Santé et l'ARS sur l'ensemble des sujets relatifs à la participation des usagers.

Cette démarche a été entendue : désormais, l'ARS Grand Est nous transmet, systématiquement, les arrêtés de nomination des RU en CDU, nous permettant d'alimenter plus efficacement l'annuaire national des représentants des usagers et d'en assurer la complétude.

Nombre de postes de RU
connus fin 2024

499

+ 87,4%

Nombre de postes de RU
connus fin 2025

935



Vers une nouvelle convention de partenariat

À l'automne, cette dynamique collaborative s'est prolongée par un travail de co-construction d'une convention de partenariat entre l'ARS Grand Est et France Assos Santé, dont la signature est prévue en 2026.

Structurée autour de cinq axes majeurs, cette convention vise à :

- Consolider la représentation des usagers dans toutes les instances ;
- Faciliter l'accès à la formation des RU ;
- Renforcer l'information sur les droits en santé ;
- Promouvoir la qualité et la sécurité des soins ;
- Développer une culture du partenariat patient.

Menée dans un climat de confiance et d'écoute, cette collaboration ouvre la voie à un pilotage régional plus cohérent et à de nouvelles actions partagées au bénéfice de la démocratie en santé.

Une contribution active au niveau national

En parallèle, France Assos Santé Grand Est a été pleinement mobilisée dans le cadre d'une étude nationale portant sur les pratiques de désignation et d'animation des RU.

Cette démarche a impliqué :

- l'audition des 18 coordinateurs régionaux de France Assos Santé ;
- une enquête auprès des 94 associations nationales adhérentes ;
- des entretiens réalisés avec six référents démocratie sanitaire d'ARS.

La présentation des résultats au Secrétariat Général des Affaires Sociales (SGAS) et à la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) a permis d'initier une collaboration inédite entre France Assos Santé, les ARS, les associations nationales, le SGAS et la DGOS.

Ainsi, un groupe de travail national a été installé en 2025, avec pour mission de sécuriser et harmoniser les pratiques de nomination des RU sur tout le territoire.

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 le correspondant formation salarié, 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'offre de formation présentée dans le catalogue est structurée autour de 9 thématiques distinctes, permettant à chacun de s'y retrouver facilement. L'accent est principalement mis sur les RU, 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 RU 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".

Le catalogue de formation

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



DEVENIR REPRÉSENTANT DES USAGERS

4 SESSIONS ORGANISÉES POUR LA RÉGION

3 SESSIONS ANNULÉES

4 PARTICIPANTS

RU, EN AVANT !

5 SESSIONS ORGANISÉES POUR LA RÉGION

45 PARTICIPANTS

9 PARTICIPANTS EN MOYENNE PAR SESSION

FORMATION

19 SESSIONS ORGANISÉES POUR LA RÉGION

114 PARTICIPANTS

3 SESSIONS ANNULÉES FAUTE DE PARTICIPANTS

7.12 PARTICIPANTS EN MOYENNE PAR SESSION

ATELIER DE FORMATION EN DISTANCIEL

13 SESSIONS ORGANISÉES POUR LA RÉGION

93 PARTICIPANTS

1 SESSION ANNULÉE FAUTE DE PARTICIPANTS

7.75 PARTICIPANTS EN MOYENNE PAR SESSION

GRUPE D'ÉCHANGES ET D'ANALYSE DE PRATIQUES ENTRE RU

30 SESSIONS ORGANISÉES POUR LA RÉGION

131 PARTICIPANTS

6 SESSIONS ANNULÉES FAUTE DE PARTICIPANTS

5.45 PARTICIPANTS EN MOYENNE PAR SESSION



Accompagner les Représentants des Usagers : une mission stratégique

En 2025, France Assos Santé Grand Est a poursuivi et amplifié son engagement en faveur des Représentants des Usagers (RU), acteurs essentiels de la démocratie en santé.

Qu'il s'agisse d'accompagner les RU dans les grandes campagnes nationales, d'organiser des événements régionaux majeurs comme les Assises, de soutenir les renouvellements de mandats ou de faciliter leur visibilité dans les établissements, chaque action a contribué à renforcer leur rôle, leur légitimité et leur capacité d'agir.

Un accompagnement pour les campagnes nationales

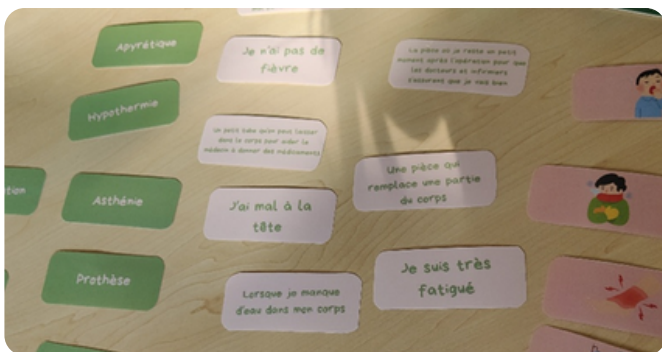
En 2025, France Assos Santé Grand Est a renforcé son accompagnement auprès des Représentants des Usagers (RU) en s'engageant activement dans deux grandes campagnes nationales : la Semaine de la Sécurité des Patients (SSP) et de la campagne Soigne tes Droits - Journée Européenne des Droits en Santé (JEDS). À travers une organisation plus structurée, des temps collectifs dédiés et un soutien méthodologique renforcé, la délégation a permis aux RU de jouer pleinement leur rôle auprès des usagers et des établissements.

Semaine de la Sécurité des Patients : un accompagnement renforcé et une mobilisation inédite

Pour l'édition 2025 de la SSP, France Assos Santé Grand Est a mis en place un dispositif d'appui ambitieux destiné à soutenir les RU comme les professionnels.

Un webinar régional de lancement, réunissant plus de 80 inscrits, a permis d'instaurer un temps annuel de coordination : présentation de la thématique nationale, partage d'idées d'actions et échanges entre établissements et RU. Grâce à la diffusion active de l'ARS Grand Est, l'initiative a touché un public élargi, incluant les services qualité et relations usagers.

L'impact a été immédiat : un recensement non exhaustif a permis d'identifier 29 actions menées dans la région, dont 20 ateliers pratiques, et 22 impliquant directement des RU. Cette forte mobilisation illustre une implication croissante des usagers dans les démarches de sécurité des soins.



Parmi les actions remarquées, la clinique Jeanne d'Arc de Lunéville s'est distinguée en accueillant deux classes de CM1-CM2 pour une journée pédagogique autour de la sécurité des enfants en santé (chambre des erreurs, hygiène des mains,

gestes d'urgence...). Conçue en partenariat étroit avec un RU, cette initiative exemplaire montre comment un accompagnement régional structuré peut encourager des projets ambitieux, adaptés et inspirants.

Soigne tes Droits - JEDS : soutenir les RU dans la promotion des droits en santé



L'édition 2025 de la Journée Européenne des Droits en Santé, articulée autour de Soigne tes Droits, a été un temps fort pour la région Grand Est. France Assos Santé a accompagné les RU pour organiser ou co-animer des actions variées dans les établissements : stands d'information, rencontres avec les usagers, animations pédagogiques, diffusion de documents...

Pour permettre à chacun de s'approprier les outils nationaux, la délégation a organisé :

- une réunion de lancement le 17 février (9 participants sur 17 inscrits),
- deux cafés méthodologiques (16 participants au total) destinés à affiner les projets, partager des expériences et proposer un appui personnalisé.

Cet accompagnement a généré une forte dynamique : 16 sollicitations pour obtenir du matériel de diffusion et plus de 2 500 documents d'information ont été distribués dans la région durant la campagne.



Une stratégie d'accompagnement qui porte ses fruits

En 2025, la délégation Grand Est a démontré que l'appui structuré aux campagnes nationales permet :

- de favoriser la coordination entre RU, établissements et partenaires ;
- de renforcer la visibilité des actions menées par les usagers ;
- d'outiller efficacement les acteurs de terrain grâce à des ressources partagées ;
- d'encourager une participation active des RU dans les démarches de qualité, sécurité et promotion des droits ;
- de valoriser des initiatives innovantes, inspirantes pour l'ensemble du territoire.

Cette dynamique confirme l'importance d'un accompagnement régional stable, construit et régulier, permettant aux RU de jouer pleinement leur rôle dans la démocratie en santé.

Les Assises Régionales des RU Grand Est



Depuis 2022, France Assos Santé Grand Est organise, chaque année, les Assises régionales des Représentants des Usagers (RU), un rendez-vous désormais incontournable pour renforcer les compétences, partager les expériences et nourrir la réflexion collective entre acteurs engagés dans la démocratie en santé.

Pour l'édition 2025, un comité de pilotage élargi a été constitué afin de co-construire la journée. Il réunissait notamment Alain MERGER, membre du Bureau de la délégation Grand Est, ainsi que des représentants de l'ARS Grand Est, de la CRSA Grand Est et plusieurs RU issus d'instances variées : Commissions des Usagers, Conseils de Surveillance, Assurance Maladie, Commissions de Conciliation et d'Indemnisation (CCI) ou encore Conseils Territoriaux de Santé.

Le thème retenu, « Accès aux soins de qualité : agir ensemble pour défendre les droits des usagers ! », faisait écho aux travaux du groupe de travail régional dédié à l'accès aux soins dans le cadre du plan stratégique de la délégation.

La journée a alterné temps d'échanges, présentations d'expériences et ateliers participatifs, permettant aux RU de croiser leurs regards et d'enrichir leurs pratiques.

La matinée a débuté par une table ronde rassemblant l'ARS Grand Est, l'Assurance Maladie et France Assos Santé, centrée sur les dispositifs régionaux d'amélioration de l'accès aux soins et les points de vigilance pour les RU.

Une seconde table ronde a porté sur la démocratie en santé, avec la présentation du rapport régional sur les droits des usagers et l'intervention de la nouvelle référente de l'ARS en charge du suivi des mandats en CDU.

L'après-midi a été consacrée à un atelier collaboratif réunissant des RU de différentes instances autour des enjeux d'accès aux soins. La journée s'est conclue par une dernière table ronde dédiée à la santé mentale, avec les contributions d'Entraid'Addict 67, de l'Unafam Grand Est et de l'AFTC Lorraine.



L'édition 2025 des Assises a permis :

- une meilleure compréhension des dispositifs régionaux d'accès aux soins ;
- un renforcement des liens entre RU ;
- une mise en lumière de pratiques inspirantes et d'outils mobilisables dans leurs mandats ;
- une sensibilisation accrue aux enjeux liés à la santé mentale.

Cette nouvelle édition confirme la place essentielle des Assises comme espace régional de coopération, de formation et de mobilisation des RU.

Des outils pour soutenir et valoriser les RU

En 2025, la délégation Grand Est de France Assos Santé a poursuivi un objectif central : renforcer les capacités d'action et la visibilité des RU grâce à des outils accessibles, adaptés et faciles à mobiliser sur le terrain. Deux réalisations majeures ont marqué l'année : la co-production de clips en FALC sur les droits en santé et l'adaptation régionale d'un kit national de valorisation des RU en Commission des Usagers (CDU).



Quatre clips FALC : rendre les droits en santé accessibles à tous

Afin de faciliter la compréhension des droits en santé par le plus grand nombre, les délégations Grand Est, Hauts-de-France, Bretagne et Guyane ont co-produit quatre vidéos en FALC (Facile à Lire et à Comprendre) avec le soutien de la CRSA Grand Est.

Ces vidéos courtes, de 2 à 3 minutes, couvrent les quatre grandes familles de droits des usagers :

- Le droit de savoir, c'est-à-dire recevoir une information claire ;
- Le droit de choisir, accepter ou refuser des soins ;
- Le droit d'être bien soigné, garantir la qualité et le respect ;
- Le droit de s'exprimer, témoigner, signaler ou faire une réclamation.

Grâce à la traduction FALC réalisée par l'ESAT Malécot et au travail créatif d'Atipy (visuels, voix, musique), ces clips constituent des supports à la fois modernes, inclusifs et immédiatement mobilisables : en salle d'attente, en formation, en animation collective ou sur les réseaux sociaux.

Ces outils contribuent à réduire les inégalités d'accès à l'information et à faire des droits des usagers une réalité pour tous, quel que soit le niveau de compréhension ou la situation de la personne.

Un kit régional pour faire connaître et valoriser les RU

France Assos Santé a conçu un kit numérique national, adapté ensuite par la délégation Grand Est pour tenir compte des ressources locales.

Ce kit répond à deux constats persistants :

- de nombreux usagers ignorent l'existence des RU dans les établissements,
- les droits en santé restent encore trop peu connus.

Le kit propose :

- des supports de présentation du rôle des RU auprès des usagers ;
- des outils clés en main pour mener des actions de sensibilisation aux droits en santé ;
- des ressources téléchargeables et personnalisables, facilement adaptables aux pratiques des établissements.



Pour accompagner sa diffusion, la délégation Grand Est a organisé un webinaire intitulé : « Donnez de la voix aux usagers : outils pour mettre en lumière les RU ! »

Destiné aux RU en CDU comme aux professionnels, ce temps d'échange a permis :

- de présenter l'ensemble des ressources régionales,
- de partager des bonnes pratiques pour renforcer la visibilité des RU,
- de valoriser le témoignage d'un établissement déjà engagé dans cette démarche.

Le webinaire a rencontré un franc succès, réunissant 214 participants, et a donné lieu à l'amélioration du kit grâce aux retours reçus : ajout d'un lien Canva pour faciliter la personnalisation des supports par les établissements.

La publication du replay et du kit dans un article accessible à tous a permis d'en amplifier largement la diffusion.

La délégation Grand Est poursuivra la promotion de ces outils en 2026, notamment :

- lors des renouvellements des mandats de RU,
- au sein des formations obligatoires destinées aux nouveaux RU,
- et plus globalement dans l'ensemble de ses actions de sensibilisation aux droits des usagers.

Désormais, ces productions constituent des leviers essentiels pour soutenir les RU dans leur mandat, renforcer leur légitimité sur le terrain et contribuer à une meilleure connaissance des droits en santé dans la région.

Accompagnement au renouvellement des mandats en CPAM

L'année 2026 marquera le renouvellement des mandats de conseillers siégeant au sein des Caisses Primaires d'Assurance Maladie (CPAM). Afin de préparer au mieux cette échéance, France Assos Santé Grand Est a engagé, dès le second semestre 2025, un travail d'information et de mobilisation spécifique autour de ce mandat, qui présente plusieurs particularités.

Contrairement aux mandats de Représentants des Usagers au sens de l'article L114-1 du Code de la santé publique, le mandat en CPAM est un mandat de conseiller, réservé exclusivement à des acteurs associatifs proposés par l'un des trois mouvements habilités : l'UNAF, la FNATH et France Assos Santé. Il comporte également une condition d'âge stricte : les candidats doivent avoir moins de 66 ans au moment de leur nomination.

Informier et susciter les vocations

Après un échange préalable avec les conseillers en poste pour identifier ceux souhaitant se représenter, la délégation Grand Est a développé plusieurs outils de communication destinés à éclairer les potentiels candidats :

- un article de présentation générale du mandat,
- un article témoignage, mettant en avant les expériences d'Agnès MICHEL (Ardennes) et de Marie ROUGANE DE CHANTELOUP (Aube), toutes deux très investies dans leur mission,
- un article ciblé, destiné aux acteurs associatifs encore en activité professionnelle, soulignant les avantages et protections spécifiques attachés au mandat de conseiller CPAM.

En complément, deux webinaires d'information et d'échange ont été organisés, afin de répondre aux

questions, présenter les missions concrètes et encourager les candidatures.

Une mobilisation régionale exemplaire

Grâce à ces actions, la mobilisation du réseau a été particulièrement forte.

À la fin de l'année 2025, 25 candidatures avaient été recueillies pour les 10 CPAM du Grand Est, sur un total de 40 postes à pourvoir (20 titulaires et 20 suppléants). Ce résultat témoigne de l'implication des associations et de l'intérêt grandissant pour ce mandat stratégique au sein de l'Assurance Maladie.

Un accompagnement durable jusqu'à la prise de fonction

La préparation ne s'arrêtera pas à la sélection des candidats : un accompagnement conjoint du siège et de la délégation se poursuivra jusqu'à l'entrée en mandat. Il comprendra :

- la mise en relation des nouveaux conseillers,
- une formation dédiée au mandat CPAM,
- un appui à la préparation de la séance d'installation.

Une fois en poste, les conseillers CPAM bénéficieront également de groupes d'échange de pratiques, organisés deux fois par an, afin de partager leurs retours d'expérience et renforcer leur action au sein des instances.

AMBITION N°3 : ÉCLAIRER ET TRANSFORMER LES POLITIQUES PUBLIQUES

Éclairer les décisions publiques pour garantir un système de santé plus juste, accessible et humain.

Fidèle à l'ambition n°3 de son plan stratégique, la délégation a poursuivi sa mobilisation pour éclairer les décisions publiques et influencer les politiques de santé en plaçant systématiquement la voix des usagers au cœur des transformations.

Des groupes de travail engagés et des avancées majeures en 2025

En 2025, les trois groupes de travail thématiques de France Assos Santé Grand Est ont poursuivi leurs missions avec détermination. Leurs objectifs communs : mieux comprendre les besoins des citoyens, outiller les représentants des usagers et contribuer, très concrètement, à améliorer l'accès à la santé dans la région.

L'année a été marquée par de nombreuses productions utiles, une forte mobilisation et une dynamique collective renforcée.

Améliorer l'accès à des soins de qualité : une année particulièrement productive

Le groupe de travail « Accès à des soins de qualité » s'est distingué par la richesse de ses réalisations, mobilisant à la fois des outils pratiques, des travaux d'enquête et une écoute active des citoyens.



Une fiche tRUCs et astuces "Mon Espace Santé" pour outiller les RU

Parmi les productions majeures figure la nouvelle fiche pratique tRUCs et astuces "Mon Espace Santé", conçue pour accompagner les RU dans leurs mandats.

Cette ressource vise à faciliter l'appropriation de l'outil numérique national en leur fournissant :

- des explications simples sur les principales fonctionnalités ;
- une checklist de questions à poser aux établissements sur l'alimentation du dossier (comptes rendus, ordonnances, lettres de liaison, directives anticipées, etc.) ;
- des ressources complémentaires pour approfondir le sujet.

Une vidéo pédagogique a complété ce dispositif. Grâce à ce nouvel outil, les RU disposent désormais d'un support opérationnel pour structurer leurs échanges avec les établissements, renforcer la vigilance sur les droits numériques des usagers et encourager une utilisation cohérente de Mon Espace Santé.



Un micro-trottoir dans trois villes du Grand Est

Le groupe de travail a également conduit un micro-trottoir à Reims, Nancy et Saverne, afin de recueillir la parole des habitants sur :

- leur perception de l'accès aux soins ;
- la qualité des soins reçus ;
- leur sentiment d'avoir (ou non) accès à des soins de qualité ;
- les pistes d'amélioration qu'ils identifient.

Ces verbatims constituent une matière précieuse pour éclairer les politiques publiques et comprendre ce que vivent réellement les usagers.



Une enquête Grand Public sur les voies de recours en soins de ville

Pour compléter ce travail de terrain, une enquête en ligne menée du 19 mai au 20 juillet 2025 a permis de recueillir 302 réponses.

Elle montre notamment que :

- 35 % des répondants rencontrent des difficultés d'accès aux soins en ville (délais, manque de spécialistes, éloignement) ;
- les insatisfactions concernent surtout les médecins spécialistes ;
- les voies de recours restent méconnues (seulement 34 % de connaissance déclarée) ;
- une part importante des usagers ne réagit pas en cas de problème (23 %).

Ces résultats soulignent la nécessité d'informer davantage les usagers sur les démarches possibles, et d'améliorer la lisibilité du système de santé.



Aider les citoyens à naviguer dans un système complexe : une cartographie en développement

Le deuxième groupe de travail s'est concentré sur un enjeu clé : simplifier la compréhension du système de santé et de ses voies de recours.

En 2025, il a engagé un chantier stratégique majeur : l'élaboration d'une cartographie simplifiée permettant de visualiser les acteurs, les dispositifs d'accompagnement et les démarches possibles pour faire valoir ses droits.

Une fois finalisé, cet outil constituera un support précieux pour les RU, les professionnels et les citoyens, en rendant le système plus lisible et plus accessible.



Réduire les inégalités sociales et territoriales de santé : un travail d'acculturation et de co-construction

Le troisième groupe de travail, dédié aux ISTS (Inégalités sociales et territoriales de santé), a entamé ses travaux par une montée en compétences indispensable.

Avec le soutien de l'Observatoire Régional de la Santé Grand Est et de l'UDAF de la Marne, ses membres ont :

- clarifié collectivement la notion d'ISTS et ses dimensions ;
- exploré des dispositifs innovants mis en œuvre dans la région.

Fort de ces éléments, le groupe a ensuite engagé plusieurs séances de travail collaboratif pour prioriser des pistes d'action à déployer en 2026.

Les commissions du réseau : un rendez-vous incontournable pour informer, débattre et renforcer la culture santé du réseau

Les commissions du réseau constituent l'un des piliers historiques de France Assos Santé Grand Est. Destinées à l'ensemble des membres des associations adhérentes, elles ont pour vocation d'apporter une information fiable, accessible et experte sur les grands enjeux de santé, tout en offrant un espace d'échanges privilégié entre acteurs associatifs.

En 2025, le format a été repensé pour renforcer le confort des participants : chaque commission s'est tenue entièrement en visio ou entièrement en présentiel, favorisant ainsi la qualité des échanges. Le succès ne s'est pas fait attendre : trois éditions ont rythmé l'année, réunissant en moyenne 40 participants engagés, sur trois territoires différents du Grand Est.



Le principe reste inchangé : une conférence animée par un expert, suivie de la mise en lumière d'une association du réseau, afin de valoriser les initiatives locales et le plaidoyer associatif.

Trois thématiques fortes pour une année riche en débats

Garantir l'accès aux antibiotiques tout en maîtrisant les prescriptions (édition en visio)

Cette première commission a permis d'approfondir un enjeu majeur de santé publique : l'antibiorésistance.

Le Dr Florence LIEUTIER-COLAS, Pharmacien Praticien Hospitalier et responsable du CRATb Grand Est, a détaillé :

- les enjeux internationaux et régionaux de l'antibiorésistance ;
- les actions menées en Grand Est ;
- les outils disponibles pour sensibiliser le grand public.

La Ligue contre le cancer de la Marne a également présenté ses actions et son plaidoyer autour des pénuries de médicaments, rappelant la nécessité d'un accès équitable et sécurisé aux traitements.

Fin de vie : comprendre les enjeux d'une loi en évolution (24 septembre - Reims)



Dans un contexte national marqué par le débat sur l'aide à mourir, cette commission, animée par Stéphanie PIERRE, Conseillère nationale sur la fin de vie à France Assos Santé, a permis :

- de revenir sur les droits existants ;
- d'expliquer les limites des dispositifs actuels ;
- de présenter les éléments en discussion dans le cadre du projet de nouvelle loi.

Deux associations du réseau ont ensuite apporté leurs perspectives, illustrant la diversité des positions :

- JALMALV Haute-Alsace, engagée dans l'accompagnement des personnes en fin de vie et la promotion des soins palliatifs ;
- ADMD 51, militante pour une fin de vie choisie et la légalisation de l'aide active à mourir.

Cette pluralité des regards a enrichi les échanges.

Parole de participants

"La présentation de Stéphanie PIERRE est exhaustive, complète et synthétique. Elle a répondu à mes attentes. J'espère en être destinataire."



Coordination des soins en Grand Est : un maillage territorial en mouvement (26 novembre - Nancy)

Cette dernière commission a exploré l'évolution des dispositifs de coordination (CPTS, MSP, ESS, SAS, ESP...).

Sophie BENOFFI, Pharmacienne et responsable du Département de l'Offre de Santé du Secteur Ambulatoire (ARS Grand Est) est intervenue pour offrir une compréhension claire des différents dispositifs, de leurs complémentarités et des défis à relever pour garantir des parcours fluides dans un système en pleine transformation.

Dans le cadre du Mois Sans Tabac, un focus a été proposé sur l'association Grand Est Sans Tabac (GEST). Le Pr Yves MARTINET a présenté les actions de plaidoyer du réseau, suivi par Alice CLERC, coordinatrice du dispositif innovant "Ville Libre Sans Tabac", visant à :

- créer des espaces publics sans tabac ;
- diffuser une information régulière sur les risques ;
- accompagner les fumeurs dans l'arrêt ;
- mobiliser les acteurs locaux pour une prévention renforcée.



À travers ces trois éditions, les commissions du réseau ont confirmé leur rôle essentiel :

- nourrir la réflexion des acteurs associatifs ;
- renforcer leur expertise sur des enjeux de santé actuels ;
- valoriser les initiatives locales ;
- favoriser les échanges entre membres expérimentés et nouveaux entrants.

En 2025, elles se sont imposées plus que jamais comme des rendez-vous attendus, utiles et structurants pour la vie de notre réseau.

Journée régionale qualité & sécurité des soins - Une mobilisation collective pour renforcer la culture de sécurité

Le 6 mars 2025, près de 280 professionnels, usagers et acteurs institutionnels ont participé à la 9^e Journée régionale qualité & sécurité des soins, organisée à Nancy par l'ARS Grand Est, la SRA Grand Est et France Assos Santé Grand Est.

Cette journée avait pour ambition de partager des pratiques, confronter les expériences et accélérer la diffusion d'une culture de sécurité dans l'ensemble des secteurs de santé.



Une journée centrée sur la feuille de route nationale "Sécurité des patients et des résidents 2023-2025"

Les travaux se sont appuyés sur les cinq axes stratégiques de la feuille de route nationale :

1. Valoriser et accompagner le travail en équipe tout au long du parcours patient ;
2. Lutter contre la sous-déclaration des événements indésirables graves associés aux soins (EIGS) ;
3. Mieux capitaliser les retours d'expérience pour prévenir les risques ;
4. Renforcer les actions ciblées dans certains secteurs prioritaires ;
5. Promouvoir la place des patients et des représentants des usagers, axe auquel France Assos Santé a contribué activement.

À ce titre, la journée a été marquée par la participation de Claude RAMBAUD, vice-présidente de France Assos Santé et de l'association Le Lien, lors de la table ronde dédiée à la place des usagers dans la sécurité des soins.



Des échanges riches et inspirants

La programmation alternait :

- une table ronde avec les pilotes nationaux de la feuille de route,
- des retours d'expérience régionaux,
- des solutions concrètes pour lever les freins persistants,
- et des débats visant à encourager la collaboration entre professionnels et usagers.

Un message clé s'est imposé tout au long de la journée : former, communiquer, apprendre des erreurs, et intégrer pleinement les usagers sont les conditions essentielles pour progresser collectivement vers une sécurité des soins renforcée.

Un temps fort pour les représentants des usagers

Pour les RU, ces journées constituent une opportunité précieuse :

- de monter en compétence aux côtés des professionnels ;
- de mieux comprendre les enjeux de sécurité au sein des établissements ;
- de s'inspirer d'initiatives locales pour porter la voix des usagers dans leurs instances.

La journée a également accueilli la remise des prix du concours de la Semaine de la Sécurité des Patients (SSP), à laquelle France Assos Santé participe comme membre du jury. Une manière forte de valoriser des actions innovantes, co-construites par les professionnels et les représentants des usagers.

Agir pour un accès à des soins de qualité : une mobilisation forte autour du numérique, de la télémédecine et de la vigilance territoriale

En 2025, France Assos Santé Grand Est a renforcé son action pour garantir à tous les usagers un accès à des soins de qualité, en s'attachant particulièrement aux enjeux du numérique en santé, de la télémédecine et de la vigilance territoriale. À travers webinaires, ateliers régionaux, événements éthiques et prises de position publiques, la délégation a porté haut la voix des usagers dans un contexte de transformations rapides du système de santé.

Promouvoir une e-santé au service des usagers

Le 27 juin 2025, France Assos Santé Grand Est a organisé un webinaire ouvert à tous pour questionner le rôle du numérique dans l'accès aux soins.

Ce temps fort, réunissant 69 participants, a permis de :

- rappeler que la santé numérique ne peut jouer pleinement son rôle que si elle renforce les parcours existants,
- défendre une approche concertée, cohérente et co-construite avec les usagers,
- mettre en lumière deux initiatives exemplaires: e-Meuse Santé et OpenCare Lab.

Les échanges ont montré que lorsque les outils numériques sont conçus "avec et pour" les usagers, ils peuvent devenir de véritables leviers d'amélioration de l'accès aux soins.

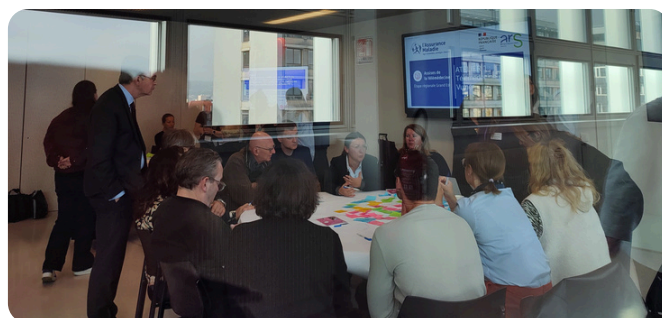
Ce webinaire a également été l'occasion de diffuser largement le plaidoyer de France Assos Santé en matière de santé numérique.

Faire entendre la voix des usagers dans les Assises nationales de la télémédecine

Étape régionale Grand Est, le 29 septembre à Nancy.

Aux côtés de 170 acteurs, France Assos Santé Grand Est a mobilisé 12 représentants des usagers pour :

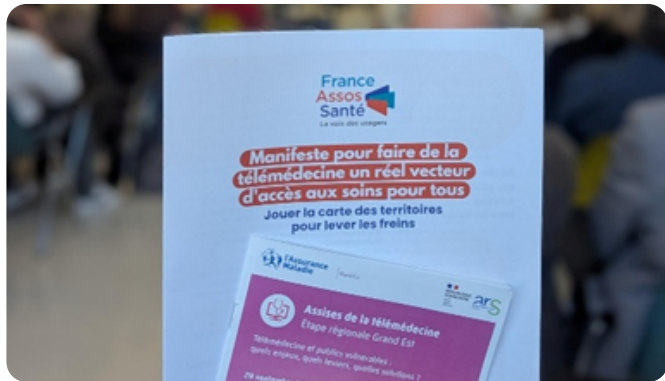
- identifier les freins actuels (fracture numérique, isolement, manque d'accompagnement),
- proposer des solutions concrètes pour une télémédecine réellement inclusive,
- porter un plaidoyer commun rappelant que la télémédecine peut être un progrès si elle est accompagnée, contextualisée et adaptée aux besoins des plus fragiles.



Trois conditions structurantes ont été mises en avant :

- Développer la téléconsultation assistée,
- Ancrer les dispositifs dans les territoires,
- Privilégier une approche hybride, combinant présentiel et distanciel.

Cette participation a permis d'amplifier la voix des usagers auprès des acteurs régionaux et nationaux.



Aborder les enjeux éthiques du numérique en santé

Organisé en partenariat avec l'ARS, l'Espace de Réflexion Éthique du Grand Est et la DNS, l'édition 2025 du Rendez-vous Éthique & e-santé a exploré les conditions d'un accès équitable aux soins via la téléconsultation et la télésurveillance.

Les témoignages des RU et les analyses d'experts ont permis de rappeler que :

- la télémédecine ne doit jamais accentuer les inégalités,
- les pratiques de soin à distance doivent évoluer, et non reproduire la médecine traditionnelle derrière un écran,
- la télésurveillance modifie profondément le rapport au soin et nécessite des garanties éthiques fortes.

Les participants ont également découvert des outils de vigilance éthique, dont la plateforme nationale d'éthicovigilance.

Parole de participants



Daniel Fontaine - Vice-Président de France Assos Santé Grand Est

"Des tables rondes intéressantes où j'ai découvert les réalités de la télésurveillance, concept que je limitais aux dispositifs mis en place auprès des personnes âgées (type Présence Verte ou autres).

Il faut démystifier le concept, faire en sorte que les cabines de téléconsultation soient installées dans des lieux permettant un accompagnement (officines, cabinets infirmiers...)"



Alerter pour défendre la continuité et la qualité de l'offre de soins

France Assos Santé Grand Est s'est positionnée publiquement face à la dégradation de l'offre en oncologie à Haguenau.

En 2025, une alerte transmise par le réseau a signalé la dégradation rapide de l'offre de soins à Haguenau : fermeture de Centres de Soins Infirmiers, arrêt de l'oncologie ambulatoire, fragilisation des soins non programmés.

France Assos Santé Grand Est a immédiatement :

- réuni un groupe de travail de RU du territoire,
- rédigé un avis d'alerte appelant à garantir la continuité des soins,
- dénoncé le manque d'information des instances de démocratie en santé,
- demandé à l'ARS Grand Est de prendre des mesures rapides pour sécuriser l'accès aux soins.

Cette action rappelle un principe essentiel : alerter France Assos Santé doit devenir un réflexe lorsque les droits des usagers sont menacés.

Grâce à la mobilisation collective, l'ARS Grand Est a reconnu l'importance d'associer pleinement les usagers, notamment en situation de crise.

L'engagement de France Assos Santé Grand Est pour l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)

En 2025, France Assos Santé Grand Est a poursuivi son investissement au sein des instances régionales dédiées à l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), avec un objectif constant : garantir la représentation des usagers et valoriser l'expertise des patients partenaires dans les politiques régionales de santé.



Une participation active à la Journée Régionale de l'ETP

Comme chaque année, la délégation a pris part au comité de pilotage de la Journée Régionale de l'Éducation Thérapeutique du Patient, organisée par l'Espace Ressources ETP Grand Est.

L'édition 2025, centrée sur la santé mentale, a réuni 197 participants.

La mobilisation de France Assos Santé Grand Est a permis d'assurer la présence de patients partenaires lors des échanges, notamment grâce au témoignage d'une intervenante proposée par l'UNAFAM, venue partager son vécu et son expertise lors d'une table ronde. Cette contribution illustre l'importance d'impliquer les usagers dans la construction et l'évaluation des pratiques d'ETP.

Contribuer à structurer la e-ETP en région

L'année a également été marquée par la création d'un groupe de travail régional dédié à la e-ETP, piloté par l'Espace Ressources ETP Grand Est à la demande de l'ARS.

France Assos Santé Grand Est y a activement participé, aux côtés d'acteurs institutionnels et associatifs, afin de :

- élaborer un cahier des charges pour une future plateforme régionale de e-ETP, devenue indispensable au développement des ateliers à distance ;
- définir les critères de qualité d'un programme d'e-ETP ;
- contribuer à l'actualisation du référentiel régional.

Pour nourrir ces travaux, la délégation a mobilisé l'expertise d'usage de plusieurs patients partenaires issus d'associations du réseau : Afa Crohn RCH France, France Rein Lorraine, Association Française du Gougerot-Sjögren et des Syndromes Secs (AFGS), et SOS Hépatites Alsace-Lorraine. Leur participation, que ce soit en réunion ou en relecture, a permis d'intégrer le point de vue des usagers au cœur de la construction de ces nouveaux outils régionaux.

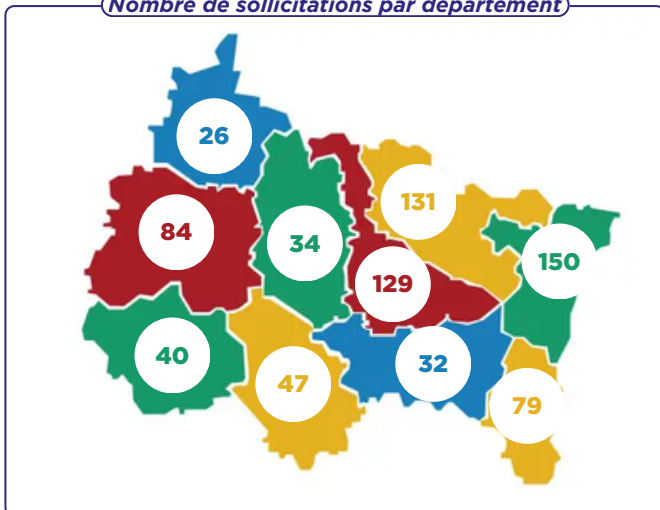
Ce travail mené en 2025 confirme le rôle central de France Assos Santé Grand Est dans la promotion d'une ETP inclusive, co-construite et adaptée aux besoins réels des patients, en présentiel comme à distance.

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.

En 2025, la ligne Santé Info Droits connaît une légère baisse de sollicitations dans la région Grand Est, avec une diminution de 13,46 % par rapport à l'année précédente (soit 752 contre 869 en 2024).

Nombre de sollicitations par département



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.

NOS MOYENS D'INFORMATION

29 286 PAGES VUES SUR LE SITE INTERNET

10 606 UTILISATEURS DU SITE INTERNET

36 ARTICLES PARUS SUR LE SITE INTERNET

49 EVÉNEMENTS PARUS SUR LE SITE INTERNET

528 ABONNÉS À LA PAGE FACEBOOK

40 NUMÉROS DE LA NEWSLETTER

NOS COMMUNICATIONS AUPRÈS DU GRAND PUBLIC

49 INTERVENTIONS THÉMATIQUES

46 PARUTIONS DANS LES MÉDIAS

Une communication **ambitieuse** et déployée à grande échelle en 2025

En 2025, France Assos Santé a intensifié ses actions de communication pour renforcer la visibilité des représentants des usagers (RU) et promouvoir la culture de la démocratie en santé auprès du grand public.

Dès le mois de janvier, deux visuels ont été diffusés dans la presse quotidienne régionale, les 13 et 18 janvier, portant sur la lutte contre les déserts médicaux et sur le rôle des RU. Cette campagne a ensuite été amplifiée en Île-de-France avec l'habillage de 130 stations de métro et de RER, permettant de toucher un large public dans ses trajets quotidiens.

Cette dynamique s'est poursuivie à l'automne. Deux nouvelles annonces ont été publiées dans la presse régionale :

- l'une, le 3 octobre, réaffirmant notre position sur les déserts médicaux ;
- l'autre, le 6 octobre, détaillant plus spécifiquement le rôle, l'utilité et la présence des RU dans les établissements de santé.



**Une fracture, ça se guérit.
Un différend avec un hôpital aussi.**

Ces communications ont été relayées dans la presse régionale du Grand Est : L'Union, L'Ardennais, L'Est Éclair, Libération Champagne, Le Républicain Lorrain, L'Alsace, L'Est Républicain, Dernières Nouvelles d'Alsace, Vosges Matin et Le Journal de la Haute-Marne.

En novembre, France Assos Santé a parrainé l'émission Carnets de campagne sur France Inter, diffusée quotidiennement du lundi au vendredi. Ce parrainage a permis de mettre en lumière, chaque jour, l'engagement citoyen en santé et le rôle des RU au sein des territoires.



Enfin, durant une vingtaine de jours en novembre, une campagne digitale sur les RU - initialement diffusée en décembre 2024 avec de très bons résultats - a été redéployée sur les réseaux sociaux Meta (Facebook et Instagram), renforçant, encore, la visibilité de notre message auprès du grand public.





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

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.