

FRANCE ASSOS SANTÉ AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

Rapport d'activités 2024



FRANCE ASSOS SANTÉ

AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

Rapport d'activités 2024





3 ambitions qui guident notre action

L'année 2024 a été placée sous le signe du déploiement du plan stratégique par toute notre Union nationale : les équipes de notre délégation s'y sont fortement investie, notamment à travers 3 « comités de pilotage » que nous avons lancés et qui se sont efforcés, en repartant des actions existantes, d'établir une vision et une feuille route jusqu'à 2026 pour chacune des 3 ambitions stratégiques. Ces ambitions sont par ailleurs représentatives des événements et des actions qui ont jalonné l'année.

Ambition 1 : Renforcer la cohésion et la structuration de notre réseau

Par rapport à cette ambition, je retiendrai de 2024 notre 1ère commission du réseau organisée à Clermont-Ferrand en novembre dernier: l'occasion d'échanger et de partager entre associations membres et de mieux se connaitre. Des ateliers nous ont permis d'aborder le sujet du renouvellement des mandats de représentants des usagers (RU) en commission des usagers (CDU) en 2025, mais aussi d'échanger sur les défis de nos associations respectives. Tout au long de l'année, nous avons également développé notre communication en accentuant notre présence sur les réseaux sociaux pour davantage valoriser les initiatives de nos associations et de notre union.

Ambition 2 : Revitaliser et amplifier la démocratie en santé

L'ambition 2 est foisonnante mais je vais citer 2 actions : la première, la Journée européenne de vos droits en santé. Nous avons pris part à la construction d'un escape game aux côtés des équipes des Hospices civils de Lyon, professionnels, RU et patients partenaires. C'est le 1er escape game sur les droits en santé et les retours sont formidables. Nous sommes très fiers d'y avoir contribué. En parallèle, nous avons organisé un webinaire avec 3 autres délégations - France Assos Santé Bretagne, Haut-de-France et Grand Est - sur le sport adapté qui a eu beaucoup de succès. Nous avons ainsi marqué l'année Olympique.

Pour la seconde action, nous nous sommes fortement impliqués dans l'organisation et le programme du 4e Colloque international sur le partenariat de soin. Nous y avons présenté les travaux de France Assos Santé sur le partenariat patient. Ce travail a fait naître une belle dynamique régionale sur le sujet.

Ambition 3 : Eclairer et transformer les politique publiques ayant un impact sur la santé

Nous avons beaucoup travaillé sur les actions de plaidoyer en 2024 mais je soulignerai notre travail important sur le thème des inégalités territoriales et sociales en santé, un thème proposé par notre réseau d'adhérents en 2023, lors du travail sur le plan stratégique justement. Nous avons organisé 2 conférences-débat sur le sujet : une à Lyon, en juin, et une à Clermont-Ferrand, en novembre. Plus localement, nos instances se sont saisies de la situation des urgences psychiatriques sur le bassin de Grenoble où les droits les plus élémentaires des patients ne sont pas respectés. Cela nous a amené à rencontrer, avec l'UNAFAM, la direction du CHU de Grenoble puis de saisir la directrice générale de l'ARS. Notre mobilisation se poursuivra en 2025...

En 2025, justement, nous allons poursuivre le travail sur le déploiement du plan stratégique qui reste notre fil conducteur jusqu'en 2026. De grands rendez-vous nous attendent pour cette nouvelle année : tout d'abord, renouveler nos instances lors de l'assemblée régionale du 10 avril. Pour défendre les droits des usagers et faire entendre leur voix, nous sommes plus forts unis. En 2025, nous avons aussi collectivement rendez-vous avec le renouvellement des mandats de représentants des usagers en CDU. Nous avons prévu plusieurs actions pour soutenir les associations jusqu'à la clôture de l'appel à candidature, en septembre.

Enfin, 2025 aura aussi une tonalité médico-sociale prononcée avec deux journées, en mai et en novembre, dédiées à l'effectivité des droits des personnes accompagnées en établissements médico-sociaux.

De nouveaux défis nous attendent pour faire vivre la démocratie en santé au sein de la région. Nous les relèverons avec la force de nos équipes, élue et salariée, celle des 700 RU qui composent notre réseau, mais aussi celle de nos partenaires, amis et soutiens.

François Blanchardon
Président régional

SOMMAIRE

LA FORCE DE L'UNION	
126 associations membres	
Le Comité Régional	1
Le Bureau	1
L'UNION FAIT LA FORCE	1
L'équipe salariée	1
Délégation régionale d'une union nationale	1
France Assos Santé en Auvergne-Rhône-Alpes	1
Cartographie des principaux événements et interventions en 2024	1
Plan stratégique 2023-2026 de France Assos Santé « La santé a besoin de (nous) tous »	1
Les priorités d'action des usagers et de leurs associations en Auvergne-Rhône-Alnes	1

AMBITION 1 : RENFORCER LA COHÉSION ET LA STRUCTURATION DU RÉSEAU	18
BRÈVES	.20
Soutenir les associations du réseau qui ont des projets	.20
Gouvernance associative : « aller de l'avant avec le plan stratégique »	.20
#notrereseauadutalent : quelques exemples des réussites du réseau auverhonalpins sur 2024	. 21
Les expertises du réseau auverhonalpin valorisées au niveau national	. 21
ZOOM	. 22
Impulser, mettre en œuvre, évaluer 3 « copils » pour décliner le plan stratégique en Auvergne-Rhône-Alpes .	. 22
La délégation dynamise sa présence sur les réseaux	. 23
La « Commission du réseau » : un nouveau format de rencon (encore) plus convivial et interactif pour favoriser les travaux	tre
entre associations adhérentes	.24

	A DÉMOCRATIE EN SANTÉ 26
В	RÈVES28
	« Take Care », le serious game sur les droits en santé pour les 16-25 ans, fait parler de lui!28
	« Tes droits, ta voixtout compte!»: un message pour les jeunes
	L'exposition itinérante toujours en chemin
	« Être personne qualifiée en Auvergne-Rhône-Alpes » : se rencontrer, se former et échanger pour une meilleure recon- naissance de son rôle
	Recueillir les bonnes pratiques des CVS sur la région : l'appel à participation est lancé32
	RU-nions : des rencontres départementales pour les représentants des usagers
	La formation se renforce sur la région
	La représentation en instance de santé publique se stabilise avec 200 représentants
	L'animation du réseau aux couleurs de la représentation en instance de santé publique
Z	DOM36
	L'évènement incontournable sur le partenariat patient de l'année 2024 en Auvergne Rhône Alpes!
	Une Journée européenne de vos droits en santé qui bouge et fait bouger
	Les mandats de RU en CDU : infographie 2024



AMBITION 3 : ÉCLAIRER ET TRANSFORMER LES POLITIQUES PUBLIQUES AYANT UN IMPACT SUR LA SANTÉ	40
BRÈVES	42
Un partenariat pour des conférence-débats renouvelées :	42
Intervenir au plus près du territoire pour faire rayonner le plaidoyer	43
Le groupe de travail « Santé des jeunes » poursuit son act	ion 44
ARS et Conseil régional Auvergne-Rhône-Alpes : des relations de travail étroites au service des usagers	45
ZOOM	46
Un groupe de travail régional mobilisé sur les refus de soins discriminatoires	46
En 2024, focus sur les inégalités sociales et territoriales de santé	47

PARTENAIRES	48
VOS CONTACTS AU SEIN	
DE FRANCE ASSOS SANTÉ	
AUVERGNE-RHÔNE-ALPES	50

LA FORCE DE L'UNION

126 associations membres

ACTE Auvergne

ADAPEI Ain

ADAPEI Ardèche

ADAPEI Loire

ADMD Auvergne-Rhône-Alpes

AFA Crohn RCH France

AFD Ain

AFD AURA

AFD Cantal

AFD Drôme-Ardèche

AFD Haute-Savoie

AFD Isère

AFD Savoie

AFDOC Ain-Rhône

AFM Téléthon Auvergne-Rhône-Alpes

AFPric-Auvergne-Rhône-Alpes

AFS

AFTC 74

Association Greffés coeur poumons AURA

AIDES ARA

AINP

Alliance Maladies Rares

APAJH de l'Ain

APF - France Handicap D. R.

Autistes dans la cité

AVIAM Auvergne-Rhône-Alpes

CDAFAL Ardèche CDAFAL Loire CLCV Isère

CLCV 07-26

CLCV Puy-de-Dôme

CLCV Union Régionale AURA

CRAFAL AURA

ENTRAID' ADDICT 07

Entraid'Addict Haute-Savoie

Familles de France Auvergne-Rhône-Alpes

Familles Rurales 07
Familles Rurales 43

Familles Rurales Fédération Auvergne-Rhône-Alpes

FNAR Rhône-Alpes FNATH 63 & 15 FNATH 73

France ALZHEIMER Drôme France ALZHEIMER Isère France ALZHEIMER Loire

France ALZHEIMER Puy de Dôme

France ALZHEIMER Rhône

France ALZHEIMER Savoie

FRANCE PARKINSON (Auvergne-Rhône-Alpes)

France Rein Auvergne France Rein Drôme-Ardèche France Rein Haute-Savoie France Rein Rhône

France Rein Rhône-Alpes France Rein Savoie HORIZON 73

IAS - Nord Dauphiné

JALMALV Léman - Mont Blanc

JALMALV Rhône JALMALV Vienne

LCC Ain
LCC Ardèche
LCC Drôme
LCC Isère

LCC Loire

LCC Rhône LCC Savoie LE LIEN

ORGECO 69 Familles Rurales

ORGECO Isère OXY-GEM Isère

PHENIX
RAPSODIE
UD CSF Rhône
UDAF Ain
UDAF Allier
UDAF Ardèche
UDAF Cantal
UDAF Drôme

UDAF Haute-Loire UDAF Haute-Savoie

UDAF Loire

UDAF Puy-de-Dôme UDAF Rhône UDAF Savoie

UDAPEI Haute-Savoie
UDAPEI Savoie

UD des associations pour le don du sang bénévole 74

UFC Que Choisir Haute-Loire

UFC Que Choisir Ain

UFC Que Choisir Aix-les-Bains
UFC Que Choisir Ardèche
UFC Que Choisir Aurillac

UFC Que Choisir Auvergne-Rhône Alpes

UFC Que Choisir Bourgoin-Jallieu
UFC Que Choisir Chambéry

UFC Que Choisir Clermont-Ferrand

UFC Que Choisir Drôme UFC Que Choisir Grenoble UFC Que Choisir Issoire UFC Que Choisir Loire

UFC Que Choisir Montluçon
UFC Que Choisir Moulins

UFC Que Choisir Rhône/Lyon Métropole

UNAFAM Ain UNAFAM Allier UNAFAM Ardèche

UNAFAM Auvergne-Rhône-Alpes

UNAFAM CANTAL
UNAFAM Drôme
UNAFAM Haute-Loire
UNAFAM Haute-Savoie

UNAFAM Isère UNAFAM Loire

UNAFAM Puy-de-Dôme

UNAFAM Rhône UNAFAM Savoie

UNAPEI Auvergne-Rhône-Alpes

URAF AURA

URCSF Auvergne-Rhône-Alpes

9

VLM

VMEH Haute-Loire VMEH Haute-Savoie

VMEH Loire VMEH Rhône

VSA2

LA FORCE DE L'UNION

Le Comité Régional

COLLÈGE 1 - Personnes malades



Denis Azoulay Chantal Cuer



François Blanchardon Marie-Noëlle Charbonnier



Edgar Clary Dominique Charleux



Pierre Mathieu Arcas Sabrina Faivre-Bureau

AFMTELETHON >

Benoît Raucoules Paul-Emmanuel Devez







Aziz Aberkane **Guy Carbonell**



Didier Pignard Dirk Verschuren



Robert Pelloux David Platel

COLLÈGE 2 -Personnes âgées et des retraités

COLLÈGE 3 -Personnes en situation de handicap











Elisabeth Recorbet Raymond Policante

Christian Brun Jean-René Marchalot

Marie-Catherine Time **Chantal Vaurs**

Laurent Charles Pascal Crouzaud

Andrée Lepretre Valérie Benotti

COLLÈGE 4 - Familles

Danièle Boccard Brigitte De Dinechin

Delphine Charles Stéphane Clauzon



Wallner













Bernadette Paulat Pepin

Stéphane Remy Nadjette Guidoum Patrick Belghit

COLLÈGE 5 - Consommateurs



Fabrice Hardy Nicole Damon Benedicte Carrion Jacqueline Giroud

COLLÈGE 7 - Défense et la promotion de la qualité et de la sécurité de la prise en charge ainsi que celles dont l'objet est la santé environnementale



Jean-Claude Flanet

Claude Marsot





Christine Perret Serge Pelegrin

Daniel Rassat Hreia Brocard







Le Bureau



François BLANCHARDON



Jean-Claude FLANET Vice-Président



Christiane GACHET Représentante du collège 1



Brigitte DE DINECHIN Elue parmi les membres du Comité régional



Christian BRUN Représentant du collège 3



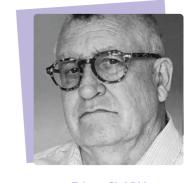
Stéphane REMY Représentant du collège 4



Nadjette GUIDOUM Représentante du collège 5



Marie-Catherine TIME Elue parmi les membres du Comité régional



Edgar CLARY Elu parmi les membres du Comité régional

L'UNION FAIT LA FORCE

L'équipe salariée



Régis BOURGEATDirecteur régional



Adeline ROUVIÈRE Chargée de gestion administrative



Bertrand VAGNON Chargé de mission Santé Publique



Magalie AVELINE
Chargée de mission Communication
et animation du réseau



Clara ROUSSEAUChargée de mission territoriale Ouest



Sophie SUEL Chargée de mission territoriale Est



Laura DUPUYChargée de mission territoriale Nord



Sophie GALLAVARDIN Chargée de mission territoriale Sud & Métropole de Lyon

Délégation régionale d'une union nationale

France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes est la délégation en région de l'Union nationale des associations agréées des usagers du système de santé, dont « France Assos Santé » est le nom grand public. Sur notre région, elle rassemble près de 130 associations d'usagers de la santé.

France Assos Santé est l'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, cette union a été créée en 2017 dans la continuité d'une mobilisation de plus de 20 ans

pour construire et faire reconnaître une représentation des usagers interassociative forte. Sa mission : 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.

Cette dynamique des usagers de la santé s'est initialement matérialisée par la constitution de Collectifs Interassociatifs Sur la Santé (CISS) – dès 2001 en Auvergne-Rhône-Alpes – avant que ceux-ci ne fusionnent pour donner place, en 2017, à France Assos Santé.

Une approche interassociative existante depuis...

... PLUS DE 20 ANS!

Aujourd'hui, cette union rassemble + DE 90 ASSOCIATIONS MEMBRES au plan national et dispose de 18 DÉLÉGATIONS RÉGIONALES.

À tous les échelons, nous menons au quotidien des actions qui se répartissent autour de 4 axes prioritaires.

Observer et veiller

Observer et veiller



Une présence sur l'ensemble du territoire pour...

DES ACTIONS CONCRÈTES ET COORDONNÉES!

Une union de près de...

100 ASSOCIATIONS
SUR TOUTE LA FRANCE!

FRANCE ASSOS SANTÉ AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

FRANCE ASSOS SANTÉ **EN AUVERGNE-RHÔNE-ALPES**

Cartographie des principaux événements et interventions en 2024



Légende

Sensibilisation sur les droits auprès des jeunes

Journée européenne de vos droits en santé

Formation et Groupe d'échanges



RU-nion



Rencontre réseau



L'UNION FAIT LA FORCE

Plan stratégique 2023-2026 de France Assos Santé « La santé a besoin de (nous) tous »

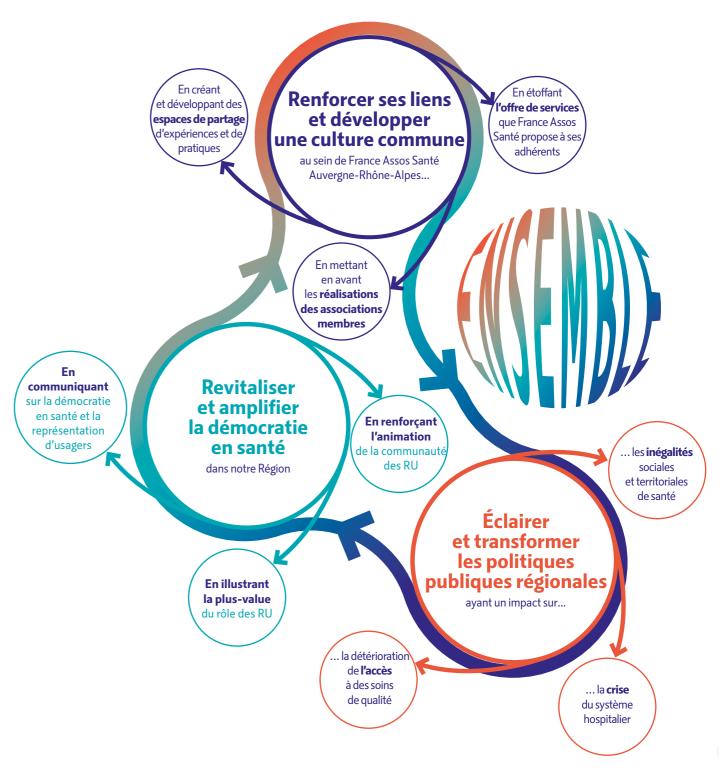
Notre objectif commun: parvenir à une santé pensée pour et par les usagers. Pour cela, nous devons être reconnus comme un acteur primordial (pour ne pas dire incontournable!) de la refondation de notre système de santé.

Pour y parvenir, notre plan stratégique articule 3 ambitions clés

Animer Renforçons Valoriser la dynamique nos liens nos **contributions** inter-associative respectives et développons notre culture commune au sein de France Assos Santé Impulser un sentiment d'appartenance **Revitalisons** et amplifions Développer la démocratie les nouvelles Faire connaitre formes en santé les droits l'engagements en garantissant la représentation et la démocratie et la participation effective en santé des usagers à tous les niveaux Recueillir du système de santé. Éclairons l'expérience usager et transformons les politiques publiques ayant un impact sur la santé en Animer nous positionnant comme l'observatoire de la santé des représentants par les usagers et comme garant d'usagers et promoteurs de leurs droits La traduire en propositions d'action **Faire** entendre ces propositions FRANCE ASSOS SANTÉ AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

Les priorités d'action des usagers et de leurs associations en Auvergne-Rhône-Alpes

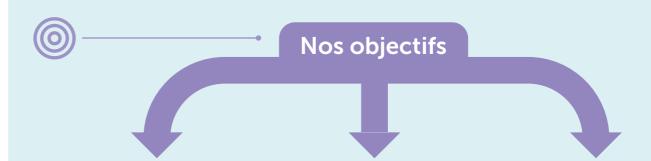
Au terme d'une démarche d'information et de mobilisation pour décliner le plan stratégique sur Auvergne-Rhône-Alpes, notre réseau régional a priorisé de...





Renforcer la cohésion et la structuration du réseau

en développant une culture commune



os1 Impulser et entretenir

un sentiment d'appartenance à France Assos Santé os 2 Favoriser

la culture commune et animer la dynamique interassociative dans l'ensemble du territoire os 3 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



Notre vision

Passer de « Vous » à « Nous, France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes »

Nous, associations adhérentes à France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes, nous avons pour intérêt commun de voir les droits en santé connus de tous et être effectifs dans notre région, grâce...

à la participation active et reconnue de nos bénévoles et représentants des usagers à la démocratie en santé et à l'organisation des soins, à l'échelle régionale comme locale; à notre capacité à partager nos constats sur l'état des droits et du système de santé, élaborer des propositions communes et les porter ensemble auprès des décideurs régionaux.

Pour réussir ensemble, il nous est nécessaire, d'ici fin 2026, de davantage « faire famille » au sein de France Assos Santé: y avoir notre place et mieux nous connaître entre associations d'usagers; y trouver du soutien et la possibilité d'apprendre les unes des autres; célébrer ensemble nos victoires individuelles et collectives.

BRÈVES

OS1



Soutenir les associations du réseau qui ont des projets

En 2024, la directrice générale de l'Agence régionale de santé (ARS), avec le président de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA), a fait le choix de reconduire l'organisation d'un appel à projet (AAP) pour promouvoir des actions de démocratie en santé sur la région (AAP « FIR Démocratie sanitaire »). Comme en 2023, la délégation Auvergne-Rhône-Alpes de France Assos Santé a proposé, le 14 mars 2024, à ses associations adhérentes un webinaire d'information sur cet appel à projet en présence de Magali Coquelin, responsable de la mission Démocratie sanitaire au sein de la Direction de la

stratégie et des parcours de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes.

12 associations membres du réseau ont profité de ce temps d'information et d'échanges autour de cet appel à projets et de leurs dépôts de projet à venir. Et, au final, les projets de plusieurs d'entre elles se sont vus attribués un financement sur cette édition 2024. De son côté, «lauréate » de l'édition 2023, l'association Phénix (https://assoc-phenix.org/) a finalisé en fin d'année la réalisation d'une vidéo sur le long chemin, difficile et fait d'émotions variées, de la greffe (https://youtu.be/7LjdmB1ugxQ).



Gouvernance associative : « aller de l'avant avec le plan stratégique »

L'année 2024 s'est ouverte par un changement, en cours de mandat, de présidence de la délégation. « Je tiens à remercier Jeanine pour le travail qu'elle a réalisé, avec le Bureau et avec le Comité régional, et je vais tenter de prendre sa suite (...) pour aller de l'avant avec le plan stratégique qui a été adopté par notre UNAASS et notre URAASS ». C'est par ces mots que François Blanchardon, tout juste élu par le Comité régional, a rendu hommage au travail réalisé depuis deux ans par Jeanine Lesage, démissionnaire. Et, de fait, les instances ont priorisé l'installation des « copils Ambition » (lire le « zoom »

page XX) au printemps avant d'adopter leurs « feuilles de route » à l'automne. Conformément à leurs missions, le Bureau et le Comité régional (14 réunions en 2024) se sont également concentrés sur l'instruction et le suivi du plaidoyer régional, et notamment sur la situation des urgences psychiatriques et de l'accès au médecin traitant sur le bassin grenoblois. Enfin, ils ont logiquement commencé à préparer le renouvellement des instances en 2025 en veillant à informer et mobiliser très tôt les 125 adhérents de la délégation.



Réunion du Comité régional du 23 septembre 2024

#notrereseauadutalent : quelques exemples des réussites du réseau auverhonalpins sur 2024

Loin d'être exhaustives, ces quelques lignes mettent en valeur les initiatives et les succès de quelques membres du réseau auverhonalpins. Parmi eux, en mai, François Blanchardon, président de la délégation, s'est vu décorer de la légion d'honneur à l'Hôtel de ville de Lyon. Marque de son attachement à la démocratie en santé, dans l'assistance étaient présents représentants des usagers, membres du bureau et de l'équipe de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes et de l'AFA, représentants des professionnels de santé et institutionnels.

Parmi les actions collectives, il est possible de souligner celle de l'équipe des représentants des usagers du Centre hospitalier de Die qui a ouvert une maison des usagers conviviale, en lien avec les deux structures portées par l'établissement, l'hôpital et l'EHPAD. « Décloisonner » est une réalité portée haut par l'équipe.



François Blanchardon





Les expertises du réseau auverhonalpin valorisées au niveau national

Le 14 mai 2024, le siège de France Assos Santé a organisé une journée nationale sur le thème « Autonomie : et si les parcours et les paroles des premiers concernés éclairaient les politiques à construire ? ». Parmi les intervenants de la journée, Christian Brun, élu de la délégation, est venu

présenter le « bilan des CVS actuels ». La délégation Auvergne-Rhône-Alpes était présente en force pour suivre les échanges, la région étant engagée depuis longtemps sur les thématiques en lien avec le médico-social.



Journée nationale organisée par France Assos Santé : Auvergne-Rhône-Alpes mobilisée !







Impulser, mettre en œuvre, évaluer... 3 « copils » pour décliner le plan stratégique en Auvergne-Rhône-Alpes

En 2023, les adhérents et délégations de France Assos Santé ont adopté leur plan stratégique intitulé « La Santé a besoin de tous ». Décliné en 3 ambitions, ce plan insiste sur la nécessité d'intégrer les usagers de santé et leurs associations dans toutes les discussions sur les évolutions du système de santé en appelant à sa « refondation ».

En Auvergne-Rhône-Alpes, pour tenir sur sa durée (2023 - 2026) la vision de ce plan stratégique et sa déclinaison dans la région, les instances de la délégation ont décidé l'installation de trois « comités de pilotage », un pour chacune de ses ambitions :

- > Renforcer la cohésion et la structuration de notre réseau :
- > Revitaliser et amplifier la démocratie en santé;
- **Eclairer et transformer les politiques** publiques ayant un impact sur la santé.

Leur rôle? Proposer, à partir du plan stratégique national, des priorités aux instances de la délégation en termes d'actions à mener et de résultats attendus d'ici fin 2026. Impulsion, motivation, plan d'action, évaluation... telles sont les missions de ces trois « copils » sur la durée du plan. En 2024, ils se sont réunis chacun 3 fois pour proposer au réseau régional la formulation d'une vision fédératrice de leur ambition et rédiger une feuille de route 2024 - 2026.

Composé d'élus, d'adhérents et de salariés de l'équipe régionale, chaque « copil » est co-animé par un binôme élu du Bureau-salarié :

Copil Ambition 1 « Réseau »:

Eric Mathelet (Familles rurales), Jeanine Lesage (Ligue contre le cancer - Comité du Rhône), Françoise Chabert (Rapsodie), Marie-Hélène Bachèlerie (Jalmalv Rhône), Georges Morel (Association française des diabétiques de l'Ain), Adeline Rouvière et Sophie Suel. Animation : François Blanchardon (Président de la délégation) et Régis Bourgeat.

Copil Ambition 2 « Démocratie en santé » :

Aziz Aberkane (France Rein 69), Christine Perret (Aviam), Daniel Rassat (ADMD), Yvan Caillot (FNAPSY), Elisabeth Recorbet (FNAR), Clara Rousseau et Sophie Gallavardin. Animation: Jean-Claude Flanet (vice-président « Démocratie en santé ») et Magalie Aveline.

Copil Ambition 3 « Plaidoyer »:

Benoit Raucoules (Aides), Valérie Benotti (UNAPEI ARA), Michèle Leclercq (UNAFAM 38), Elisabeth Pierron (UFC Que choisir), Michel Sabouret (Jalmalv Rhône) et Laura Dupuy. Animation: Christiane Gachet (vice-présidente « Plaidoyer ») et Bertrand Vagnon.

Parmi les actions clés retenues pour l'année 2025 : refonder la newsletter de la délégation (Ambition 1), proposer un « kit » d'intervention sur la RU pour les associations membres en vue du renouvellement des CDU (Ambition 2), travailler collectivement à l'élaboration d'un plaidoyer régional sur les inégalités sociales et territoriales de santé (Ambition 3).



Réunion du COPIL Ambition 1 du 24 juin 2024

La délégation dynamise sa présence sur les réseaux

En 2024, France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes a poursuivi le déploiement de sa stratégie de communication avec pour ambition de renforcer la notoriété et la reconnaissance de la délégation. L'objectif reste inchangé : affirmer son rôle d'acteur clé et d'interlocuteur incontournable dans la promotion d'un système de santé respectueux des droits des usagers et fondé sur la démocratie en santé. Plusieurs supports contribuent à ce rayonnement auprès des différents réseaux : les associations membres, les représentants des usagers, les partenaires, les professionnels de santé, les institutionnels et le grand public.

Santé en 3D: une revue régionale pérennisée

Lancée en septembre 2023, la revue régionale Santé en 3D a sorti 2 nouveaux numéros en 2024. Cette publication semestrielle se veut représentative de la démocratie en santé dans la région. Ainsi, elle donne la parole à tous les acteurs ayant porté des actions ou événements en lien avec ce thème : mouvement associatif, professionnels de santé... En 2024, la revue a été téléchargée près de 400 fois, témoignant de son impact et de l'intérêt qu'elle suscite.

Un site web enrichi et une présence sur les réseaux renforcée

Le site web de la délégation Auvergne-Rhône-Alpes a été dynamisé, avec la publication de 19 articles d'actualité tout au long de l'année. Cette dynamique se poursuivra en 2025 afin d'offrir davantage de contenu, à la fois pertinent et accessible.

La grande (r)évolution de 2024 est pour autant sur un autre support : les réseaux sociaux. La délégation est présente sur Facebook et LinkedIn sur lesquels les posts ont connu un véritable développement grâce à la mise en place d'un calendrier éditorial structuré. La délégation a poursuivi l'objectif de 2 posts par semaine sur le 2nd semestre. Un feuilleton thématique a par ailleurs été lancé. Dédié à la représentation des usagers, il a permis de mettre en lumière les principaux mandats, le rôle des instances mais aussi celui des acteurs. En tout, 10 post ont été consacrés à ce thème. Cette dynamique a contribué à une hausse notable du nombre d'abonnés, notamment de la page LinkedIn sur laquelle il a été multiplié par six pour atteindre 620 abonnés en fin d'année. La page Facebook, quant à elle, est suivi par 608 personnes (564 en 2023).

Chiffres clés



Infomails avec un taux d'ouverture de 60%

magazines Santé en 3D téléchargés 458 fois

Flashs infos adressés

au réseau

abonnés sur la page Facebook

abonnés sur la

page LinkedIn

OS1

La « Commission du réseau » : un nouveau format de rencontre (encore) plus convivial et interactif pour favoriser les travaux entre associations adhérentes

En 2023, France Assos Santé se dotait d'un nouveau plan stratégique pour amplifier son action en faveur de la démocratie en santé. En première ambition, celle de renforcer la cohésion et la structuration de son réseau en développant une culture commune. Pour y parvenir, proposition a été faite de créer une « Commission du réseau » dans chaque délégation régionale. Sous la forme d'une ou plusieurs rencontres annuelles, elles favorisent l'interconnaissance des associations membres, permettent le partage d'expérience et le travail commun.

En Auvergne-Rhône-Alpes, la première commission du réseau s'est donc tenue le 20 novembre 2024 à Clermont-Ferrand, à la suite de la conférence-débat sur les inégalités sociales et territoriales de santé et leur impact sur la santé mentale. Dans le très bel hôtel de ville mis à disposition, 16 mouvements associatifs se sont donc réunis pour faire davantage réseau. En introduction, François Blanchardon (président régional) et Régis Bourgeat (directeur régional) ont annoncé l'appel à candidatures pour rejoindre le Comité régional de la délégation, qui sera renouvelé lors de l'Assemblée régionale élective du 10 avril 2025. Les participants ont ensuite été invités à présenter leur mouvement associatif et à échanger, en atelier, sur leurs actualités et leurs enjeux. « Ces échanges se révèlent d'une grande richesse et d'un intérêt profond. Il est frappant de constater que, malgré des fonctionnements distincts, nous sommes confrontés à des défis similaires » a témoigné l'une des personnes présentes, satisfaite de l'ambiance dynamique et conviviale. Parmi ces défis communs : développer le bénévolat, soutenir les RU de l'association, en recruter de nouveaux, mieux communiquer sur les actions,

plaider pour une société plus juste pour les personnes handicapées et les personnes malades, lutter contre les stéréotypes, faire progresser la recherche.... La vingtaine de participants a également mené une réflexion commune sur le recrutement de représentants des usagers parmi les bénévoles d'une association. Eric Mathelet (Familles Rurales) a animé ces échanges en présentant plusieurs bonnes pratiques, comme celle de présenter la représentation des usagers comme une action concrète au service des usagers et celle d'insister sur l'accompagnement proposé par France Assos Santé (formation, documentation, groupe d'échanges, rencontres...).

En 2025, deux commissions du réseau sont au programme : l'une, en avril, en marge de l'Assemblée régionale, pour aider les associations membres à anticiper le renouvellement des mandats de représentants des usagers en CDU; l'autre, en novembre, pour augmenter notre capacité d'agir sur les politiques publiques de santé en menant des actions collectives de plaidoyer.



1ere commission-du-reseau-France-Assos-Santé-AURA





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



Nos objectifs



Favoriser

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

os 2 Co-construire

avec les autres acteurs du système de santé les nouvelles formes d'engagement de patients et d'usagers 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



Notre vision

Des droits en santé mieux connus, des RU plus soutenus, des usagers plus engagés pour, ensemble, stimuler la démocratie en santé dans notre région

Nous, associations adhérentes à France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes, avons pour intérêt commun de pouvoir nous appuyer sur une démocratie en santé dynamique dans notre région. Cela passe par :

Favoriser l'appropriation par le plus grand nombre des principes de la démocratie en santé (droits en santé ; instances de démocratie en santé: missions, fonctionnement et composition; acteurs de santé...) afin que chaque citoyen puisse se situer comme acteur de sa santé;

Faire connaître auprès de nos bénévoles et consolider les nouvelles formes d'engagement des usagers pour favoriser leur implication et la collaboration entre tous, afin que la démocratie en santé serve la vitalité du système de santé;

Continuer à outiller et accompagner les représentants des usagers impliqués dans les instances de démocratie en santé par le biais de la formation, de l'information et du soutien.

Pour cela, d'ici 2026, nous souhaitons travailler au sein de France Assos Santé au développement de nouveaux supports ludiques et pédagogiques, à la montée en compétence et en connaissance du réseau régional sur les nouvelles formes d'engagement, et à l'élaboration d'un parcours de formation clair, visible et adapté pour les bénévoles engagés, ainsi qu'un accompagnement au plus proche des territoires pour leur donner toute l'aisance nécessaire à leur mission.

BRÈVES

OS1

« Take Care », le serious game sur les droits en santé pour les 16-25 ans, fait parler de lui!

En 2024, le jeu sur mobile « Take Care » continue de se faire connaître et d'être téléchargé. Disponible sur les applications mobiles, il a été conçu en 2018 avec le soutien de l'Agence régionale de santé (ARS) et le Conseil régional Auvergne-Rhône-Alpes.

Au 31 décembre 2024, le jeu enregistre 19 493 téléchargements (depuis mai 2018) avec une note moyenne de 4.3 sur le Play Store et 4.5 sur l'Apple Store.

Depuis la rentrée 2024, « Take care » est dorénavant connu jusqu'à l'École des hautes études en santé publique (EHESP) de Rennes. En effet, depuis cet automne, l'EHESP propose à ses futurs élus étudiants des services de santé de prendre 45 minutes pour se familiariser avec la démocratie en santé via sa plateforme de e-learning. La réalisation de ce module a été confié à France Assos Santé et le projet a été coordonné par Frédéric Moreau, chargé de formation. Il a associé plusieurs services à la conception de ce module dont la délégation Auvergne-Rhône-Alpes pour parler de « Take Care ». Le jeu est mis en lumière comme un excellent vecteur d'apprentissage sur les droits en santé à destination des jeunes de 16 à 25 ans. Cette nouvelle exposition via l'EHESP est un véritable tremplin pour « Take Care ». Pour visionner la vidéo de présentation créé à cette occasion, direction Youtube : https://www.youtube.com/watch?v=XWgJoSReY7w



" Petit jeu narratif, dont l'on vit l'histoire via des conversations par sms. Scénario réaliste, ça se lit tout seul ; et on apprend beaucoup de choses sur les démarches possibles pour prendre soin de notre santé physique et mentale. <3 Tout ça gratuit, sans pubs et avec des graphismes trop mignons! Merci aux développeurs!

Commentaires laissés sur Apple



« Tes droits, ta voix...tout compte! »: un message pour les jeunes

Avec le soutien du Conseil régional Auvergne Rhône-Alpes, France assos santé Auvergne-Rhône-Alpes poursuit la promotion des droits en santé auprès des jeunes de 16 à 25 ans de toute la région en déployant des actions de proximité.

Le projet 2024, renommé « Tes droits, ta voix... tout compte », souligne la place importante laissée à l'expression des jeunes lors des animations ou les stands. L'occasion leur est donnée, grâce à des supports variés, d'exprimer leur ressenti sur leur accès à la santé, leurs connaissances sur leurs droits et leurs réflexions sur des situations du quotidien.

Ainsi, quel que soit le lieu d'intervention, l'interactivité et une pédagogie adaptée sont les maîtres mots : jeu de l'oie ou guiz en stands avec les étudiants, analyse de situations quotidiennes à partir de vignettes dessinées, test de connaissance sur smartphone où les jeunes se challengent entre eux sur leur connaissances....

Pour recueillir la parole des jeunes, le questionnaire « ASKIP jeunesse et santé, c'est compliqué ?? » a été diffusé lors des différentes interventions. Les jeunes ont pu volontairement répondre à 5 questions et donner leur avis et leur retour sur leur propre relation aux soins.

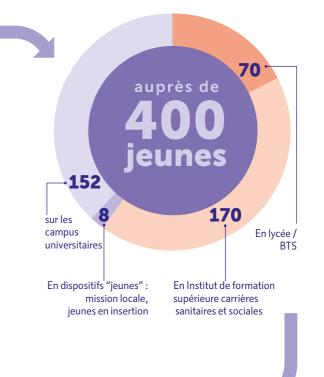
en 2023-2024

stands

ont été animés dans la Loire. le Rhône. l'Ardèche. le Cantal et le Puy de Dôme

ont bénéficié directement de sensibilisations aux droits en santé sur les 3 dernières années (de janvier 2021 à décembre 2024)!





ont dressé un podium de leurs besoins les plus importants pour être plus autonome et impliqué dans leur santé

OS 1

« La CDU comme outil d'amélioration de la qualité »

Les Journées d'échanges territoriales organisées en 2023 pour les RU et les PCRU ont porté sur le rôle de la commission des usagers comme outil d'amélioration de la qualité. Elles ont permis la création d'un référentiel sur le sujet. Le document a été remis à tous les participants et, plus largement, au réseau via la newsletter. Il appartient maintenant aux RU et professionnels de s'en emparer et s'engager à améliorer plusieurs critères définis d'ici les

prochaines journées d'échanges en 2025. La délégation proposera un accompagnement aux volontaires sur 2024 afin de reprendre le référentiel et l'améliorer en 2025.

En parallèle, les prochaines Journée d'échanges acteurs de santé étant programmées au printemps 2025, 2024 a vu le lancement de l'organisation : réunion d'un COPIL, organisation logistique (salle), définition d'un programme.



Stand d'information sur les droits en santé

Chiffres clés

11Établissements accompagnés

réunions / RDV organisés dans l'année

2 réunions du COPIL

L'exposition itinérante toujours en chemin

L'exposition itinérante est un outil pédagogique, ludique, facile à utiliser et compréhensible par le plus grand nombre afin de promouvoir les droits en santé. L'exposition s'inscrit en complémentarité des activités de promotion des droits en santé développée par la délégation et a vocation à s'installer largement dans tous les lieux recevant du public (bibliothèques, mairies, centre commerciaux...). L'exposition aborde les thèmes suivants : Accès aux soins ; Lutte contre la douleur ; Libre choix des prestations ; Accès à l'information ; Indemnisation/dédommagement ; Confidentialité ; Désignation d'une personne de confiance ; Représentation des usagers ; Qualité et sécurité des soins ; Consentement éclairé.

En 2024, elle a été sollicitée 11 fois sur la région pour des événements divers et variés : au Lycée Saint-Marc en Isère et à l'Université Lyon 1 pour sensibiliser les étudiants aux droits en santé mais aussi sur de nombreux événements organisés par les établissements de santé de la région comme le Centre hospitalier de Vallon Pont d'Arc, le CHU de Saint-Etienne, l'Hôpital Saint Joseph Saint Luc à Lyon, le Centre hospitalier du Mont-Dore...

Les envois ont dû être stoppés en fin d'année suite à des problématiques liées au transport. Les exemplaires manquants ont pu être remplacés pour que l'exposition reprenne les routes de la région sur 2025.



Stand d'information sur les droits en santé à Nyons en septembre 2024

« Être personne qualifiée en Auvergne-Rhône-Alpes » : se rencontrer, se former et échanger pour une meilleure reconnaissance de son rôle

En 2024 l'animation du réseau régional des personnes qualifiées – dont le rôle est d'informer les résidents sur leurs droits pour les faire valoir au sein de leur établissement - dans le cadre du projet « Faire vivre les droits des personnes accompagnées » se poursuit. Deux groupes d'échange et d'analyse de la pratique ont été proposés en visioconférence. Ils ont réuni 16 personnes issus de 8 départements différents.

En juin, 6 personnes qualifiées ont assisté à une formation animée par Anne-Marie Regnoux, juriste spécialisée dans les droits de la santé, intitulée « Être personne qualifiée en Auvergne-Rhône-Alpes ».

Aussi, pour répondre au sentiment d'isolement - mis en lumière lors du questionnaire transmis aux personnes qualifiées en octobre 2023 - et afin de faciliter les échanges, un groupe dédié a été créé en novembre 2024 sur la plateforme « Talkspirit » (réseau social professionnel).

Enfin, un courrier co-signé par la délégation régionale de France Assos Santé et l'Agence régionale de santé (ARS) Auvergne Rhône-Alpes a été diffusé fin novembre auprès des établissements médico-sociaux de la région relevant de la compétence de l'ARS. Ce courrier avait comme objectif d'informer les directeurs et président de CVS (Conseil de la vie sociale) des modifications apportées par le décret en date d'avril 2022, permettant aux personnes qualifiées de solliciter une invitation lors d'une prochaine réunion du CVS. Deux courriers ont respectivement été transmis aux directeurs d'établissements et aux présidents de CVS. Une version en Facile à Lire et à Comprendre (FALC) du courrier a également été transmise aux présidents de CVS afin de faciliter la compréhension de tous.

Recueillir les bonnes pratiques des CVS sur la région : l'appel à participation est lancé

2024 a été une année mobilisatrice pour initier la démarche de recueil des bonnes pratiques en conseils de la vie sociale dans les établissements médico-sociaux du secteur des personnes en situation de handicap. En effet, le CVS vise à associer les personnes accompagnées et les représentants des familles au fonctionnement des établissements et services : c'est un droit collectif à la participation et à l'expression!

Plusieurs étapes se sont succédées en 2024

- Validation par le comité de pilotage de la création d'un groupe de travail dédié, « un jury CVS secteur du handicap » et adoption d'un cahier des charges pour l'appel à participation que doit élaborer ce « jury CVS ».
- Mobilisation du « jury CVS secteur du handicap ». Le jury a été composé sur le modèle d'un CVS et rassemble des personnes accompagnées, des professionnels d'établissement, des représentants des organismes gestionnaires et des personnes invitées. Ce jury d'une dizaine de personnes issues de la région s'est réuni

- à Lyon 2 reprises. Il a ainsi défini les critères qui lui semblaient primordiaux pour rendre effectifs les droits des personnes accompagnées grâce à l'outil du CVS, sur 5 rubriques.
- ➤ A l'issu du travail de concertation du « jury CVS » un appel à participation « CVS nos bonnes pratiques » a été finalisé et modélisé pour recueillir les expériences de terrain de CVS des établissements accompagnant des personnes en situation de handicap de la région. Cet appel à participation a été largement diffusé (site internet, réseau sociaux, relais à nos partenaires...) via 4 formats différents pour une accessibilité renforcée pour tous : en format « classique », en format diaporama, en format vidéo, et en format Facile à Lire et à Comprendre (FALC), version travaillée avec un ESAT de l'ADAPEI 07.

L'appel à participation « CVS nos bonne pratiques » est disponible sur le site de France Assos Santé : https://bit.ly/monCVS



RU-nions : des rencontres départementales pour les représentants des usagers

Comme les années précédentes, les représentants des usagers de toute notre région ont participé aux 12 rencontres départementales entre pairs proposées par la délégation sur tout le territoire. 126 d'entre eux se sont retrouvés en 2024 pour échanger sur leurs mandats en Commission des usagers (CDU) et pour partager les actualités de leurs associations respectives et de leurs établissements. Une occasion de faire réseau et de rencontrer les 3 nouvelles chargées de mission territoriales arrivées en 2024.



RU-nion du 18 septembre à Saint-Vallier (26)

os 3

La formation se renforce sur la région

Programme de formation 2024

RU en avant! (RUEA)	Saint-Etienne	05/02/24
Comprendre le système de santé	Grenoble	13/02/24
RU en avant! (RUEA)	Chambéry	14/03/24
RU en commission des usagers (CDU)	Visio	18/03/24
Défendre les droits des usagers	Lyon	21/03/24
RU en Conseil de Surveillance (CS)	Visio	30/04/24
RU en Commission Des Usagers : améliorer la qualité en établissement	Saint-Etienne	02/05/24
RU en avant! (RUEA)	Lyon	23/05/24
RU en Commission Des Usagers : accompagner l'usager en médiation (partie 1)	Visio	27/05/24
RU en commission des usagers (CDU)	Valence	04/06/24
RU en Commission Des Usagers : analyser les plaintes et réclamations	Lyon	11/06/24
Défendre les droits des usagers : les recours en santé	Visio	13/06/24
RU en Conseil Territorial de Santé (CTS)	Visio	17/06/24
RU en Conseil Territorial de Santé (CTS)	Visio	17/06/24
RU en avant ! (RUEA)	Clermont- Ferrand	27/06/24
RU en Commission Des Usagers : exploiter les résultats de la médiation (partie 2)	Visio	04/07/24

RU en Commission Des Usagers : participer au projet des usagers	Visio	19/09/24
RU en Commission Des Usagers : améliorer la qualité en établissement	Chambéry	24/09/24
Découvrir l'éducation thérapeutique du patient	Visio	25/09/24
Devenir RU, pourquoi pas moi?	Visio	27/09/24
RU en avant! (RUEA)	Privas	30/09/24
RU en commission des usagers (CDU)	Annecy	15/10/24
RU en avant! (RUEA)	Visio	04/11/24
RU en Comité de protection des personnes (CPP)	Visio	07/11/24
Défendre les droits des usagers	Visio	14/11/24
Prendre la parole au nom des usagers	Lyon	18/11/24
Améliorer les parcours de santé des usagers	Visio	05/12/24
[Atelier] RU en Commission Des Usagers : analyser les plaintes et réclamations en secteur psychiatrique	Visio	20/06/24
[Atelier] RU en Commission Des Usagers : utiliser les indicateurs	Visio	01/10/24
[Atelier] RU en Commission Des Usagers : formuler une recommandation	Visio	01/10/24
[Atelier] RU en Commission Des Usagers : découvrir la méthode « patient traceur HAS »	Visio	10/10/24

Une enquête pour préparer 2025

En juin 2024, pour la 1ère fois, la délégation a mené une enquête auprès des RU et bénévoles afin de relever leurs besoins en termes de formation pour l'année suivante. Après quelques questions sur leur profil (représentant des usagers ou non, années d'expérience, type de mandats occupés...), la délégation les a interrogés sur les compétences à développer, les instances pour lesquelles les bénévoles souhaitent être formés, leur programme de formation idéal (en choisissant 5 sessions de formation puis des ateliers) et enfin les villes sur lesquelles il est fondamental que les formations soient organisées.

Avec 52 répondants (48 ayant un ou plusieurs mandats et 4 aucun), les résultats ont permis d'ajuster le programme de formation pour 2025.

En termes d'expérience dans leur mandat, les participants à l'enquête affichaient une belle mixité avec 22 répondants ayant plus de 3 ans d'expériences et 26 moins.

Les sessions de formations ayant été les plus plébiscitées sont les suivantes :

- > Accompagner les usagers en médiation
- > Participer à un projet des usagers
- > Défendre les droits des usagers
- > Recueillir l'expression des usagers

Elles ont toutes été conservées pour le programme 2025.



Formation "RU en Avant!" de Privas en septembre 2024

Chiffres clés

199

participations aux formations

26

sessions de formations organisées

- → 9 en présentiel,
- →13 en distanciel
- → 4 en format « mixte »

pour 38 journées de formation au total 5

ateliers à distance 10

Groupes d'échanges et de pratique,

- → 4 en présence
- → 6 à distance

La représentation en instance de santé publique se stabilise avec 200 représentants

En 2024 près de 200 représentants d'usagers ont exercé en Auvergne-Rhône-Alpes un mandat en instances de santé publique, pour les seuls collèges réservés aux associations agréées dans les instances réglementaires (celles dont la présence des RU est obligatoire) dans le code de la santé publique.

En 2024, la délégation s'est mobilisée pour le renouvellement de 2 d'entre elles :

Les deux Commissions de Conciliation et d'Indemnisation (CCI): délégation Auvergne-Rhône-Alpes de France Assos Santé a proposé un appui à l'ARS pour un appel à candidature ouvert à toutes les associations agréées de la région pour la CCI de l'Auvergne. En mars 2024, l'appel à candidature a été largement diffusé au sein de notre réseau accompagné d'un email d'explication de la

démarche avec un guide des RU au sein de l'instance, d'un formulaire de candidature et du document à remplir par l'association agréée. Les réponses des associations proposant des RU ont été directement communiquées au service dédié de l'ARS, facilitant leur prise en compte. Cet accompagnement a permis d'intégrer au sein de l'instance de nouveaux entrants, renforçant la diversité associative de ce collège usagers et permettant une passation en douceur avec les RU expérimentés.

Les 6 Comités de Protection des Personnes (CPP): la délégation s'est mobilisée, en collaboration avec les services de l'ARS en charge, pour faire connaître ce mandat au réseau, susciter des vocations et assurer des mandats dans des CPP qui ne peuvent pas fonctionner sans RU.



L'animation du réseau aux couleurs de la représentation en instance de santé publique

En 2024, France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes a proposé à son réseau de Représentants des usagers (RU) en instance de santé publique une animation spécifique par mandats. En complémentarité de l'animation nationale assurée pour les mandats de RU en CPAM et de RU en CPP, deux temps d'échanges au niveau régional ont été proposés par la délégation aux RU en CTS. C'est la première fois depuis 2022 que les 83 RU en CTS étaient conviés à partager leurs pratiques et capitaliser sur les actions et projets menés dans chaque département par cette instance.

Parmi les bonnes pratiques partagées en matière de démocratie en santé, citons :

Le CTS de l'Ain a participé à l'évaluation des Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS) sur le territoire (avec la question du nécessaire rendre compte de ces nouvelles organisations territoriales et des données probantes nécessaires permettant de mesurer l'impact pour la santé des usagers). Le CTS de la Haute-Loire a partagé un communiqué de presse présentant au grand public les rôles et missions des CTS. Et en Haute-Savoie, une action d'« aller vers » en lien avec la Délégation départementale de l'ARS et la CPAM d'Annecy a permis de recueillir les attentes des usagers de ce territoire.

17 RU, de toute la région, ont participé aux deux réunions en présentiel d'avril et de décembre 2024.

Pour 2025, une journée régionale sera proposée aux RU en CPAM le 27 juin 2025. Une date à noter dès à présent!

4^E COLLOQUE INTERNATIONAL SUR LE PARTENARIAT DE SOIN **AVEC LES PATIENTS**



L'évènement incontournable sur le partenariat patient de l'année 2024 en Auvergne Rhône Alpes!

Le 4^{ème} Collogue international sur le Partenariat de soin avec les patients s'est déroulé du 25 au 27 septembre 2024 en Auvergne-Rhône-Alpes, sur 4 villes : Lyon, Grenoble, Clermont-Ferrand et Vienne.

Cet évènement multisites a été pensé avec l'objectif d'une parité entre patients, proches aidants, étudiants, professionnels et chercheurs, que ce soit au sein du comité de pilotage ou dans les interventions du colloque, garantissant ainsi une coanimation des différentes activités et sessions programmées.

Le fil conducteur de cette année était « La reconnaissance et la valorisation de la place et du rôle des acteurs du partenariat dans les domaines du soin, de la recherche, de l'éducation thérapeutique du patient (ETP), de la formation, de l'organisation des soins, ainsi que la mise en œuvre systémique de la démocratie en santé ».

La délégation s'est fortement impliquée dans l'organisation de ce colloque en participant au comité de pilotage avec l'ensemble des acteurs engagés de la région mais également en intervenant lors de l'événement. Par ailleurs, ce travail a permis l'ouverture d'une belle dynamique inter-régionale autour du partenariat patient au sein de France Assos Santé. En effet, au cours du symposium « La genèse du partenariat patient au sein de France Assos Santé: Appréhensions, coopérations et réussites » les travaux des délégations Occitanie, Bretagne, Auvergne-Rhône-Alpes et ceux du siège de France Assos Santé ont été valorisés à travers les témoignages des membres du groupe de travail « Voix et voies plurielles de la démocratie en santé » et en s'inspirant des expériences des bénévoles du réseau.

Cette 4ème édition a mobilisé plus de 500 personnes dont 43% d'usagers. La participation des usagers a notamment

été facilitée par un soutien de la délégation dans la prise en charge partielle des frais d'inscription des membres de son réseau.

Fruit de la volonté de l'ensemble du comité de pilotage de faire progresser les démarches de partenariat dans les secteurs sanitaires et médico-sociaux, l'organisation d'un vote a été instauré pour tenter d'aboutir à une liste de recommandations qui seront transmises au ministère de la Santé et de l'accès aux soins au cours de l'année 2025.

Ce travail contribue à augmenter le pouvoir d'agir sur les politiques de santé. Au-delà d'un simple colloque, cette édition visait à transformer les pratiques à l'échelle régionale, en s'appuyant sur les usagers engagés.

Toutes les actualités et les suites de cet évènement sont accessibles sur le site internet du colloque international sur le partenariat de soin avec les patients (https://www. colloque-partenariat-soin-avec-patients.fr/).



Symposium La genèse du partenariat patient au sein de France Assos Santé. De gauche à droite, Aziz Aberkane, Jan-Marc Charrel et Clara Rousseau.

Une Journée européenne de vos droits en santé qui bouge et fait bouger

Pour la 12e édition de la Journée européenne de vos droits en santé (JEDS) sur la région, plus de 150 structures se sont emparées de l'événement. Le thème de l'année 2024 était la prévention et ses liens possibles avec « sport et santé », jeux olympiques obligent. La protection de la santé et la prévention sont l'un des droits fondamentaux des usagers en santé reconnus par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (dite loi Kouchner). Plusieurs structures ont organisé des animations en lien avec le sujet, en se rapprochant parfois des Comités départementaux olympiques et sportifs (CDOS) avec lesquels la délégation a noué quelques contacts au préalable. Des parcours de santé adaptés ont ainsi été mis en place et les professionnels comme les ergothérapeutes ou les éguipes de rééducation ont été mises à contribution pour déployer des ateliers.

Parmi les projets innovants portés en 2024, la délégation a été associé à celui des Hospices Civils de Lyon (HCL). Une équipe composée de professionnels, de représentants des usagers et de patients partenaires s'est constituée afin d'imaginer une nouvelle modalité de promotion des droits en santé: un « escape game »! En vogue depuis plusieurs années, ce type de jeu grandeur nature propose à un groupe de joueurs de répondre à un certain nombre d'énigmes pour pouvoir quitter une pièce dans laquelle ils sont enfermés. Plusieurs associations ont choisi ce support pour évoquer différentes thématiques (la prévention contre les cancers du sein, par exemple) et ainsi transformer le jeu en vecteur d'apprentissage. Le jeu a pu se déployer sur 3



La Journée européenne de vos droits en santé au siège des Hospices civils de Lyon

événements au sein des groupements des HCL à l'occasion de la JEDS. 55% des joueurs étaient des professionnels et 45% des usagers. Les retours ont été très positifs : 70% des participants ont déclaré que le jeu leur a permis d'apprendre ou d'améliorer leurs connaissances et 91% ont apprécié l'animation. Le questionnaire a par ailleurs mis en évidence que les participants ont bien saisi le rôle des Représentants des usagers (RU) au sein de l'hôpital : 57 personnes sur 68 ont répondu juste sur cette question. Une belle réussite pour ce projet de promotion des droits innovant et ludique.

> Chiffres clés de l'édition 2024

structures participantes

de support

envoyées

commandes

personnes

sensibilisées

réunions avec le réseau

personnes participantes aux réunions

FRANCE ASSOS SANTÉ **EN AUVERGNE-RHÔNE-ALPES**

Du côté de l'inter-délégations

4 délégations France Assos Santé, Grand-Est, Bretagne, Haut-de-France et Auvergne-Rhône-Alpes, ont décidé de monter un projet commun autour du thème « sport et santé ». La collaboration a permis l'organisation d'un webinaire sur le thème « Tout savoir sur le sport adapté » et la création d'un dépliant « Sport et Santé » mis à disposition par chaque région pour alimenter les événements en lien avec la JEDS.

Le webinaire en quelques chiffres

participants

personnes ont vu le replay sur la page Youtube des Hauts-de-France

→https://www.youtube.com/ watch?v=jpSRH3kOrCM



Affiche du webinaire



LES MANDATS DE RU EN CDU: INFOGRAPHIE 2024

Nombre de CDU sur la région Auvergne-Rhône-Alpes:

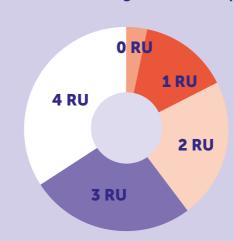
297

Nombre de mandats à pourvoir :

1188



Taux de répartition du nombre de RU par CDU en Auvergne-Rhône-Alpes:



Taux de mandat pourvus en CDU



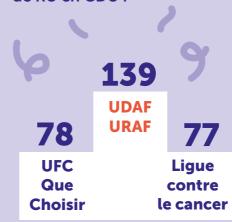
Taux de mandats titulaires pourvus



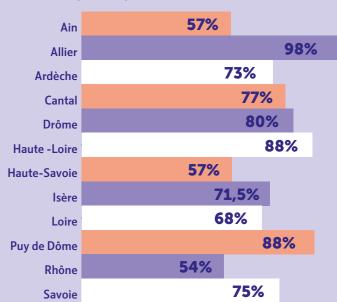
Taux d'établissement comptabilisant au moins 2 RU:



Podium des associations avec le plus de mandats de RU en CDU:



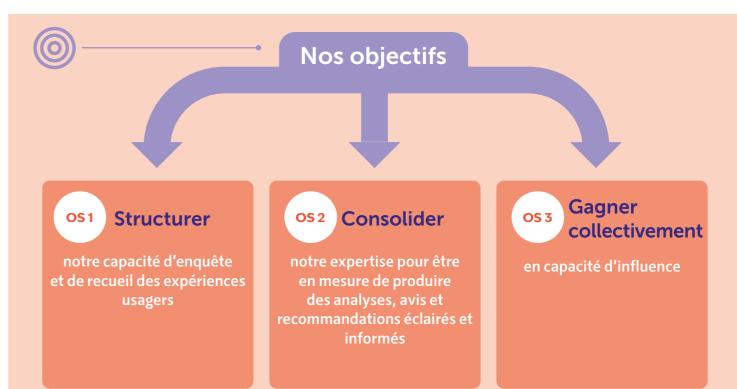
Taux de couverture des mandats par département :



Note: RU: Représentant des usagers; CDU: commission des usagers Les CDU doivent compter 4 mandats de RU, 2 titulaires et 2 suppléants (cf Article R1112-81 du Code de la Santé publique)



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



(O)

Notre vision

« Après la représentation d'usager, le plaidoyer inter associatif doit devenir une autre façon de faire entendre, ensemble, la voix des usagers dans notre région »

Nous, associations adhérentes à France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes, faisons l'apprentissage du plaidoyer inter associatif : une autre forme de « voix collective » des usagers qui peut participer à l'amélioration du système de santé dans notre région.

Nous devons prendre conscience ensemble de la plus-value du plaidoyer en nous familiarisant avec ses étapes et outils nécessaires, et en célébrant régulièrement nos « victoires ». Les élus, bénévoles et représentants des usagers de nos associations sont, du fait de leurs missions et de leur ancrage au cœur des territoires et des établissements, des observateurs privilégiés du système de santé. C'est un apprentissage individuel et collectif pour eux - avec le soutien des équipes de France Assos Santé - de partager leurs constats et propositions : il se construira progressivement par l'instruction de problématiques concrètes dans notre région.

Pour réussir ensemble, il nous est nécessaire, d'ici fin 2026 de structurer nos capacités de recueil, d'écoute et d'analyse, et de développer notre pouvoir d'influence auprès des décideurs régionaux, afin que France Assos Santé porte un peu plus fort la voix des usagers.

BRÈVES

OS 3

Un partenariat pour des conférence-débats renouvelées

Depuis 2010, la délégation organise deux fois par an des événements grand public consacrés à des sujets d'actualité en santé. Ces événements ont pour objectif premier de développer la culture collective sur les enjeux individuels et collectifs de santé. Ils permettent également de développer la notoriété de France Assos Santé et de renforcer l'unité du réseau. Enfin, elles sont un vecteur important en matière de diffusion du plaidoyer de la délégation.

En 2024, un partenariat s'est finalisé avec l'Institut de formation et de recherche sur les organisations sanitaires et sociales (IFROSS) et le Centre de recherche en droit et management des services de santé (CRDMS), toutes deux rattachés à l'Université Lyon III Jean Moulin. Ce partenariat est prometteur sur le fond par la capitalisation de la réflexion, tant pour les contenus que les interventions, de cet acteur académique sur plusieurs thématiques de santé que la délégation priorise. Il permet également d'élargir l'audience et le public (étudiants en formation initiale et continue des formations de l'IFROSS) des événements.

La conférence du 6 juin 2024, première conférence organisée avec l'IFROSS et le CRDMS, a eu pour thématique les inégalités territoriales de santé. Près de 150 personnes étaient présentes dans l'amphithéâtre de la Maison internationale des langues et des cultures à Lyon, et 50 autres ont pu suivre la conférence à distance en direct.

Celle de novembre 2024 a été consacrée aux inégalités sociales de santé et leur impact sur la santé mentale des usagers. Elle s'est déroulée à Clermont-Ferrand, grâce au support de la ville de Clermont-Ferrand, qui a mis à disposition les salons d'honneur de l'hôtel de ville pour accueillir cet évènement.

Ces conférences-débats mettent au cœur des échanges la parole des usages en programmant des témoignages de personnes concernées par les inégalités sociales et territoriales de santé avant les tables rondes.



CRDMS IFROSS
CENTRE DE RECHERCHE EN DOOT



Intervenir au plus près du territoire pour faire rayonner le plaidoyer

En 2024 près de 40 interventions extérieures ont été assurées par les élus de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes pour porter la voix des usagers, dans les médias, les colloques professionnels, les groupes de travail externes, les universités.

L'objectif de davantage intervenir en Auvergne, dans le Sud de notre région et dans l'Ain a été atteint. France Assos Santé Auvergne Rhône Alpes s'est notamment mobilisée lors de l'opération nationale des antennes locales de France Bleu « Comment être mieux soigné en France? » par la voix de Christine PERRET, élue du comité régional, dans l'émission "ICI Matin". Christine a détaillé les propositions concrètes des associations d'usagers de la santé sur les pénuries de médicaments et les déserts médicaux, notamment par la promotion de l'exercice coordonné. Elle a également réagi aux propositions des auditeurs sur la régulation de l'installation des médecins en zones sous dotées et l'obligation de « garde » aux professionnels... Elle a même conservé le micro pour faire connaitre les représentants des usagers en fin d'entretien!







Le groupe de travail « Santé des jeunes » poursuit son action

L'Agence régionale de santé (ARS) Auvergne-Rhône-Alpes identifie les ieunes de - 25 ans comme étant l'une des 6 populations prioritaires de la politique régionale de santé. Depuis près de 5 ans, France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes pilote, grâce au soutien de l'Agence, un groupe de travail réunissant des associations œuvrant dans le champ de la santé (prévention et promotion), y compris dans ses dimensions sociales et environnementales. La force de ce groupe est de faire le pari de la participation directe des jeunes (lycéens, engagés en service civique, en alternance...) avec plus de la moitié des membres qui sont des jeunes.

Dans une démarche de participation directe pour donner vraiment la parole aux jeunes, le groupe se veut un espace d'échanges et de réflexions pour éclairer les politiques publiques et faire entendre la voix des usagers. Ce groupe de travail répond à ce besoin d'une meilleure expression des besoins des jeunes (16 - 25 ans) pour permettre l'élaboration de politiques publiques de santé efficaces parce que plus adaptées.

En 2024, la promotion du bien être en santé mentale a été priorisé et une instruction de plaidover a été mené par le groupe. Ce travail a permis l'identification de la problématique et des objectifs. Cette année, le recueil de la parole des jeunes s'est mis en place par le biais d'un questionnaire rapide auguel ont répondu 162 jeunes de toute la région. Les réponses, autant quantitatives que qualitatives ont contribué à la formulation, auprès de l'ARS de recommandations et de propositions d'action réalistes et à fort impact.

Des jeunes du groupe régional présenteront lors de la plénière de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) au printemps 2025 les résultats de ces travaux. Le groupe sera attentif à la mise en œuvre concrètes en 2025 et 2026des mesures proposées.

Plaidoy

Réunion du GT Santé des jeunes du 23 septembre

OS 3

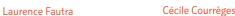
ARS et Conseil régional Auvergne-Rhône-Alpes : des relations de travail étroites au service des usagers.

Lors d'un rendez-vous, le 1er octobre 2024, François Blanchardon et Régis Bourgeat ont pu exprimer à Cécile Courrèges, directrice générale de l'Agence régionale de santé (ARS) Auvergne-Rhône-Alpes, la préoccupation des associations d'usagers sur la situation des urgences sur le bassin grenoblois. Des échanges qualifiés de « fluides et constructifs » par le président de la délégation. Une qualité d'échange qui se vérifie tout au long de l'année avec les équipes des différentes directions de l'Agence sur les sujets intéressants les usagers : direction de la Stratégie et des parcours, dirigée par Antoine Gini (santé des jeunes, des personnes en situation de précarité, suivi des instances CRSA et CTS); Inspection-justice-usagers (DIJU), dirigée par Stéphane Deleau (représentation des usagers en CDU); direction de l'Autonomie, dirigée par Raphael Glabi (personnes qualifiées et droits des personnes accompagnées en ESSMS).

Les relations s'approfondissent également avec la région Auvergne-Rhône-Alpes, également soutien historique de la délégation. Comme en 2023, des représentants de l'Union régionale ont été reçus par Laurence Fautra, vice-présidente déléguée à la santé, pour évoquer l'action du Conseil régional sur cette compétence volontairement investie par la collectivité. Par la suite, la délégation a été invitée à participer aux « Assises de la santé » organisées le 17 octobre par La Région sur le thème « Comment favoriser l'attractivité des métiers et fidéliser les professionnels de santé sur nos territoires? » (17 octobre) puis, le 4 décembre, au conseil de concertation sur le HPV. Tout au long de l'année, les échanges sont réguliers avec l'équipe de la Direction de la santé, du handicap et de l'action sociale de Lucile Pendarias, notamment sur la sensibilisation des jeunes à leurs droits en santé.











Jean-Claude Flanet (à gauche) aux Assises de la santé

OS1



OS1





Un groupe de travail régional mobilisé sur les refus de soins discriminatoires

En 2024, le groupe de travail régional « Expression directe/santé des personnes en situation de précarité » a priorisé l'instruction de la problématique des refus de soins discriminatoires.

Le refus de soins discriminatoire, prohibé en vertu de l'article L. 1110-3 du code de la santé publique (CSP), est défini à l'article R. 1110-8 de ce code comme « toute pratique tendant à empêcher ou dissuader une personne d'accéder à des mesures de prévention ou de soins ». L'ampleur des refus de soins est encore mal quantifiée. À ce jour, aucune donnée ne permet en particulier de mesurer l'ampleur des refus de soins opposés aux bénéficiaires de l'aide médicale de l'État (AME) ou de la complémentaire santé solidaire (CSS) qui sont des dispositifs pour aider les personnes à faibles revenus face à leurs dépenses de santé.

Au terme d'une instruction de plaidoyer, de la définition de la problématique et de l'analyse du contexte, à la production de recommandations concrètes et leurs partages aux décideurs régionaux (notamment l'Agence régionale de santé (ARS) Auvergne-Rhône-Alpes, le groupe de travail recommande notamment la mise en œuvre d'une étude régionale afin d'avoir des données probantes sur le phénomène.

Les 185 répondants et répondantes au questionnaire diffusé par le groupe en 2024 pour recueillir la parole des

usagers en situation de précarité, dans toute la région, témoignent d'une sous-évaluation du phénomène et de la sous-utilisation des voies de recours existantes. Près de 60% des répondants déclarent avoir vécu un refus de soins au cours des dernières années et 90% d'entre eux n'ont pas déposé de recours. L'impact négatif sur leur état de santé a été très important.

Piloté depuis 2017 par la délégation régionale de France Assos Santé, ce groupe de travail pluri acteurs fait le pari de l'expression directe des personnes concernées. 50% des participants et participantes du groupe sont des personnes en situation de précarité ou ayant connu une situation de précarité. Ce groupe leur permet d'êtres actrices de la construction des politiques régionales de santé et de participer à leur évaluation. L'objectif est de contribuer à l'évaluation annuelle, par les personnes concernées par la précarité, des actions mises en œuvre sur le territoire régional pour leur santé dans le cadre du Projet régional de santé actualisé de l'ARS pour la période 2023-2028. De mieux en mieux identifiés et reconnus par les acteurs régionaux de la santé, deux membres du groupe de travail, Nadia et Agnès ont été cette année nommées à l'Instance de gouvernance stratégique régionale de réduction des inégalités de santé piloté par l'ARS et la préfecture de région.



Les participantes et les participants du groupe de travail régional le 20 mars 2024 à Lyon

En 2024, focus sur les inégalités sociales et territoriales de santé

Déserts médicaux, fracture sanitaire, espérance de vie réduite pour les habitants des territoires hyper ruraux, départs de médecins traitants de quartiers prioritaires politiques de la ville... l'écho médiatique des inégalités sociales et territoriales de santé grandit à mesure de leur accroissement.

Trop souvent, les débats tournent autour de la seule question de la démographie médicale pour les réduire. Les inégalités territoriales de santé cassent les cadres de lecture classiques et nous réinterrogent sur la notion de centre et de périphérie. Elles posent plus globalement les notions de coordination, de mutualisation des savoirs et des expériences (notamment des usagers) et de prévention, au centre des politiques publiques de santé. Au final, ces difficultés amènent renoncement aux soins, non recours, et dégradation de la santé des usagers de ces territoires

En 2024 la délégation Auvergne-Rhône-Alpes de France Assos Santé a décidé de porter la voix des usagers en la matière à travers différentes actions :

L'organisation de deux conférences débats en partenariat avec l'Université Lyon III Jean Moulin (avec l'Institut de recherche et de formation sur les organisations sanitaires et sociales – IFROSS – et le Centre de recherche en droit et management des services de santé – CRDMS) sur les inégalités territoriales et le lien entre inégalités sociales et santé mentale, à Lyon et Clermont-Ferrand (grâce au soutien de la Ville de Clermont-Ferrand).

- Par le recueil de la parole des représentants d'usagers d'Auvergne-Rhône-Alpes sur ces sujets au travers de deux questionnaires diffusés dans toute la région
- Par le pilotage de groupes de travail régionaux santé des jeunes et santé des personnes en situation de précarité qui ont rendu des avis sur la mise en œuvre du projet régional de santé actualisé en 2023
- Par la participation d'usagers à plusieurs instances de santé publique comme la commission paritaire régionale piloté par l'Assurance qui suit le déploiement des Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) dans notre région.
- Par des prises de positions publiques rappelant l'attachement du mouvement des usagers à une offre accessible partout dans la région pour toutes et tous (comme lors de la mutation du Groupement hospitalier mutualiste Les Portes du Sud à Vénissieux, dans le Rhône)

Autant d'occasions de porter auprès des décideurs et du grand public des mesures concrètes, réalistes et impactantes proposées par France Assos Santé comme le déploiement d'une véritable politique de partage/délégation de tâches entre médicaux et paramédicaux ou encore l'équilibre à repenser entre politiques publiques incitatives et nécessaire régulation dans les zones les plus en crise.



Conférence débat du 6 juin 2024 sur les inégalités territoriales de santé/ Université Lyon III Jean Moulin/ Lyon

PARTENAIRES





Ministère des Solidarités et de la Santé et Caisse nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs salariés dans le cadre du Fonds national pour la Démocratie sanitaire.





Agence régionale de santé Auvergne-Rhône-Alpes.



Région Auvergne-Rhône-Alpes.



VOS CONTACTS AU SEIN DE FRANCE ASSOS SANTÉ AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

Direction

Régis BOURGEAT

rbourgeat@france-assos-sante.org Directeur régional

Adeline ROUVIÈRE

arouviere@france-assos-sante.org Chargée de gestion administrative

Communication & formation

Magalie AVELINE

maveline@france-assos-sante.org Chargée de mission Communication et animation du réseau

Plaidoyer et RU en instance de santé publique

Bertrand VAGNON

bvagnon@france-assos-sante.org Chargé de mission santé publique

Chargées de mission territoriales

Clara ROUSSEAU

<u>crousseau@france-assos-sante.org</u> <u>Chargée de mission Allier, Cantal,</u> <u>Haute-Loire & Puy-de-Dôme</u>

Sophie SUEL

ssuel@france-assos-sante.org Chargée de mission Isère, Savoie & Haute-Savoie

Sophie GALLAVARDIN

sgallavardin@france-assos-sante.org Chargée de mission Ardèche, Drôme et Métropole de Lyon

Laura DUPUY

Idupuy@france-assos-sante.org Chargée de mission Ain, Loire & Nouveau Rhône



Les écoutants spécialistes de notre ligne d'information juridique et sociale vous informent et vous orientent gratuitement par rapport à toutes questions liées à la santé : droits des malades, accès aux soins et à leur prise en charge, dispositifs de protection en cas d'arrêt de travail ou d'invalidité, assurance emprunteur, questions liées au handicap ou à la dépendance...







129, rue de Créqui, 69006 Lyon Téléphone : 04 78 62 24 53

Email: auvergne-rhone-alpes@france-assos-sante.org