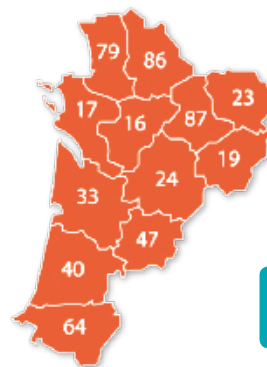


Consultation

France
Assos
Santé
La voix des usagers
Nouvelle-Aquitaine

«Rien pour nous sans nous»



#4

OBSERVER

DÉFENDRE

FORMER

REPRÉSENTER

ACCOMPAGNER

INFORMER



SOMMAIRE

Le mot du Président 2

Actualités France Assos Santé 3

- **Assemblée Générale du 19 juin 2019**
- Nouvelle gouvernance (Conseil d'Administration, bureau)
- France Assos Santé en régions

Actualités en N^{lle} Aquitaine 5

- **Assemblée Régionale du 30/03/2019 à La Rochelle**
- Associations agréées membres et organisations associées
- Conseil Régional/Bureau
- Ressources humaines
- 3 questions à...

Les commissions 8

- **Commission Formation**,
• Bilan 1^{er} semestre 2019 et prévisionnel 2^{ème} semestre 2019
- Renouvellement des mandats des RU en Commission des Usagers
- **Commission Communication**,
• Le Site internet Nouvelle-Aquitaine,
• Les réseaux sociaux

Les événements en N^{lle} Aquitaine 11

- Les événements, les animations

Communiqués de presse 16

- **Communiqués nationaux**
- Fichage AP-HP, grande inquiétude sur la protection des données personnelles
- Enquête CSA : les Français veulent une Europe plus forte et plus protectrice en matière de santé
- Cliniques privées : des facturations abusives dans 1 établissement sur 2

Plaidoyer N^{lle} Aquitaine 16

Zoom Santé Info Droits 17

Documents à consulter 18

Agenda 19



LE MOT DU PRÉSIDENT

L'Assemblée Régionale constitutive du 10 juillet 2017 a vu la création de France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine. **L'Union Régionale des Associations Agréées d'usagers du Système de Santé**, (URAASS), après deux années de fonctionnement, s'est retrouvée le 30 mars 2019 à La Rochelle pour le renouvellement complet de la gouvernance régionale.

Comme dans les autres régions françaises, nous sommes organisés en délégation régionale rassemblant à ce jour 127 associations membres agréées et associées, constituées en collège, association de défense des intérêts.

Ensemble et solidairement poursuivons notre mobilisation et d'ores et déjà, je viens par ces propos, et fort du courrier que j'ai adressé à l'ensemble des présidentes et présidents, vous solliciter ainsi que vos adhérents pour maintenir le cap sur l'égalité d'accès aux soins pour toutes et tous, c'est-à-dire une égalité territoriale et un accès aux soins indépendants du niveau de revenus.

Au nom des membres du Bureau et du Comité Régional nous allons venir vers vous afin de conforter dans notre organisation régionale nos instances au bénéfice :

► Des commissions **Formation, Communication et Finances**

► **De Groupe de travail** en lien avec les 3 thèmes et les 7 orientations stratégiques.

► Du renforcement des **Comités de Pilotage (COPIL)** de nos antennes à Angoulême/Bordeaux/Limoges.

► Du renouvellement courant 2019 des **Représentants de Usagers** mandatés dans les Commissions Des Usagers des 250 établissements sanitaires publics et privés de la Nouvelle-Aquitaine.

► Du premier **forum santé de France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine** en 2020 sur le thème « **Ma Santé 2022** »

Chers présidentes et présidents ; chers membres adhérents et associés, avec le Bureau et le Comité Régional, nous comptons d'ores et déjà sur vous pour participer à la co-construction de notre système de santé au bénéfice de l'ensemble de la population néo aquitaine.

Nous comptons sur votre mobilisation pour rejoindre les instances proposées et nécessaires à l'affirmation et à la concrétisation du Projet France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine.

Bien solidairement !

Patrick Charpentier, Président
Jean Arnaud Elissalde, Secrétaire
Emile Maly, Trésorier

► Les différents collèges de France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine :

- **Collège 1** Représentant les personnes malades
- **Collège 2** représentant les personnes âgées et retraitées,
- **Collège 3** représentant les personnes en situation de handicap
- **Collège 4** représentant les associations familiales,
- **Collège 5** représentant des associations de défense des consommateurs,
- **Collège 6** représentant les personnes en situation de précarité
- **Collège 7** représentant de la défense de la qualité et sécurité de la prise en charge / santé environnement
- **Collège 8** représentant les territoires Nouvelle-Aquitaine



► Assemblée Générale du 19 juin # Paris

Le 19 juin 2019, les 80 associations membres de France Assos Santé étaient réunies en Assemblée Générale afin d'élire leurs nouvelles instances pour les deux années à venir. Le Conseil d'Administration, nouvellement élu, a voté à son tour pour désigner un nouveau Président et un nouveau Bureau.

Le **Conseil d'Administrtation** composé de 62 administrateurs issus des collèges des associations agréées au niveau national et de 18 administrateurs issus des Unions régionales.



Le Conseil d'Administration de France Assos Santé

Le Bureau de France Assos Santé ►

• **Président : Gérard RAYMOND**

(Fédération française des Diabétiques)

• **1^{ère} Vice-présidente-Secrétaire :**

Claude RAMBAUD (Le LIEN)

• **Trésorière : Marie-Pierre GARIEL**

(UNAF - Union Nationale des Associations Familiales)

• **Agnès BOURDON-BUSIN**

(APF France handicap)

• **Yvon GRAÏC**

(France Assos Santé Normandie)

• **Alain LAFORÊT**

(FNAR - Fédération Nationale des Associations de Retraités)

• **Mariannick LAMBERT**

(Familles Rurales)

• **Vincent PERROT (CLCV*)**

• **Serge ROBERT**

(Réseau Environnement Santé)

• **Catherine SIMONIN**

(La Ligue contre le cancer)

• **Mathé TOULLIER (AFVS**)**



Le Bureau de France Assos Santé

Trombinoscope



Gérard Raymond



Claude Rambaud



Marie-Pierre Gariel

[Cliquez ici pour accéder au trombinoscope en ligne](#)

* CLCV Consommation Logement et Cadre de Vie (Association Nationale de défense des consommateurs et usagers)

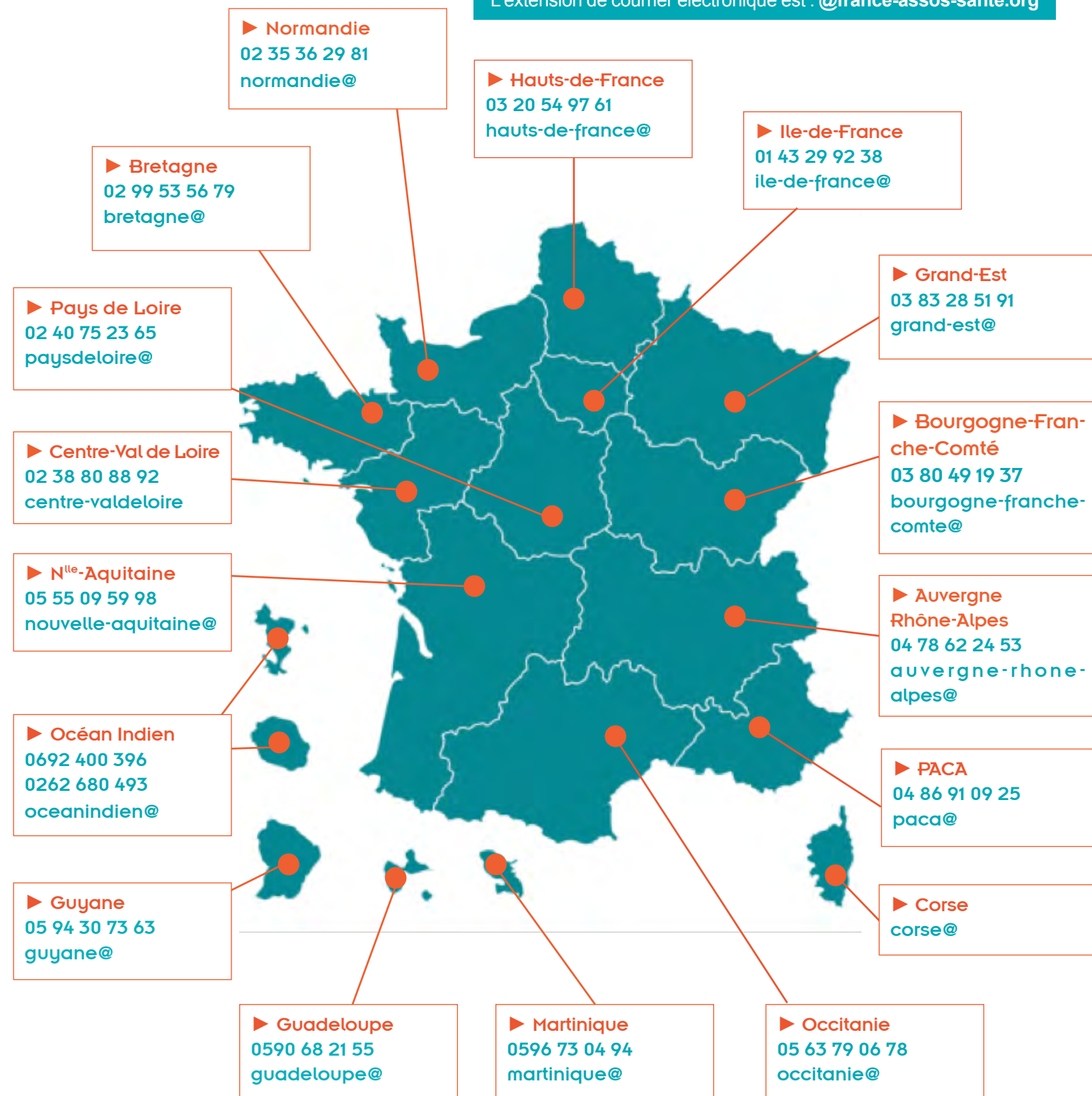
**AFVS : Association des Familles Victimes du Saturnisme

France Assos Santé en régions

Notre Union est une association nationale qui dispose aussi de représentation régionale via les Unions Régionales des Associations Agréées d'usagers du Système de Santé membres de **France Assos Santé** afin d'œuvrer à représenter et défendre les intérêts communs de tous les usagers du système de santé.

RAPPEL

L'extension de courrier électronique est : @france-assos-sante.org



La nouvelle organisation suite à l'Assemblée Régionale du 30 mars 2019

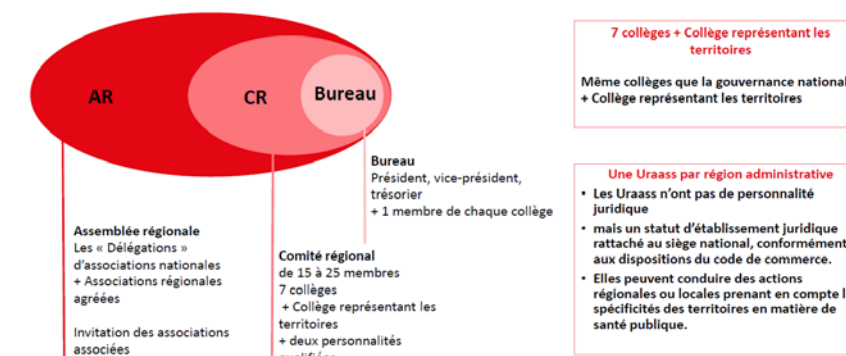
Associations membres

A ce jour, 127 associations agréées en santé ont rejoint France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine ainsi que 4 associations non agréées en santé au titre d'organismes associés.

EN CHIFFRES

- 51 associations sont membres du Collège 1 (personnes malades)
- 7 associations sont membres du Collège 2 (personnes âgées et retraitées)
- 34 associations sont membres du Collège 3 (personnes en situation de handicap)
- 10 associations sont membres du Collège 4 (associations familiales)
- 7 associations sont membres du Collège 5 (associations de défense des consommateurs)
- 1 association est membre du Collège 6 (personnes en situation de précarité)
- 8 associations sont membres du Collège 7 (la qualité et sécurité de la prise en charge / santé environnement)
- 4 associations sont membres du Collège 8 (Territoires)

Gouvernance régionale

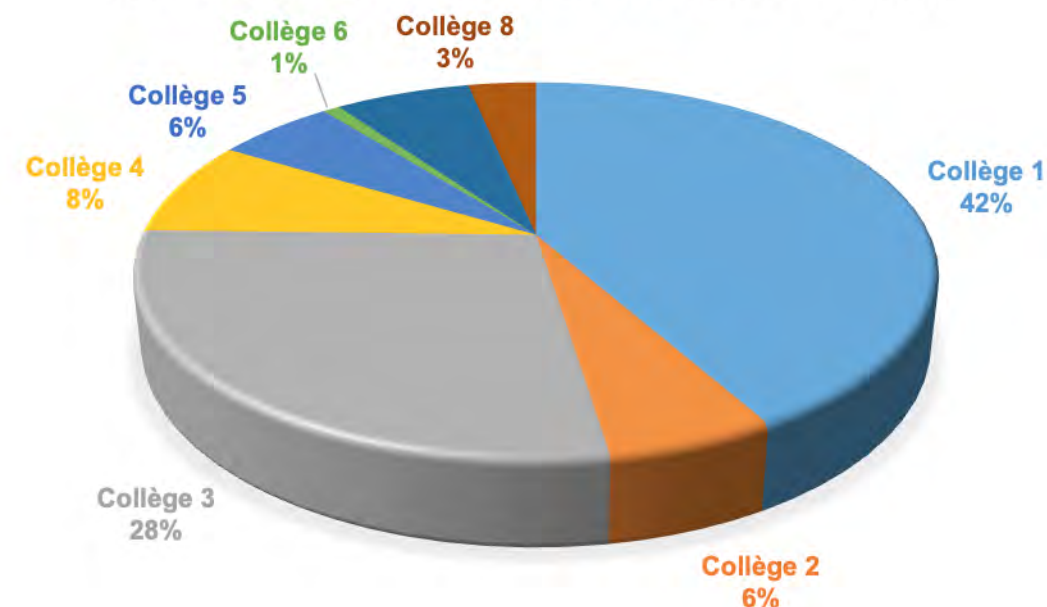


Le Comité Régional

Le **Comité Régional** est composé de 22 membres pour 25 sièges :

- 7 membres au titre du collège 1
- 1 membre au titre du collège 2
- 4 membres au titre du collège 3
- 1 association au titre du collège 4
- 2 associations au titre du collège 5
- 1 association au titre du collège 6
- 2 associations au titre du collège 7
- 4 associations au titre du collège 8

REPARTITION DES COLLÈGES EN ASSEMBLÉE RÉGIONALE



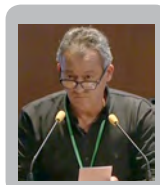
Le Bureau

Il est composé de 8 membres

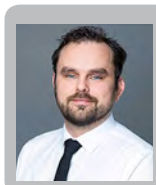
- **Président** Patrick Charpentier issu du collège 8
- **Secrétaire** Jean Arnaud Elissalde issu du collège 1
- **Trésorier** Emile Maly issu du collège 4

- Jean Louis Gay membre du collège 2
- Josette Aymard membre du collège 3
- Hugues Minaud membre du collège 5
- Christine Mauget membre du collège 6
- Géraldine Boguillon membre collège 7

Membres du bureau



Patrick CHARPENTIER
Président / Collège 8
AFM / Telethon



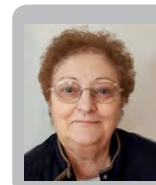
Jean-Arnaud ELISSALDE
Secrétaire / Collège 1
AFD



Emile MALY
Trésorier / Collège 4
URAF N^{LL}e Aquitaine



Jean-Louis GAY
Membre / Collège 2
Génération Mouvement



Josette AYMAR
Membre / Collège 3
APF France Handicap



Hugues MINAUD
Membre / Collège 5
UFC Que Choisir



Christine MAUGET
Membre / Collège 6
Planning Familial



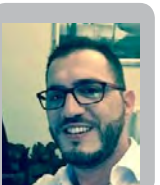
Géraldine BOGUILLON
Membre / Collège 7
Réseau DES France

Contacts courriel

president@france-assos-sante-na.org
secretaire@france-assos-sante-na.org
tresorier@france-assos-sante-na.org
bureau@france-assos-sante-na.org

Organigramme des Permanents France Assos Santé Nouvelle Aquitaine

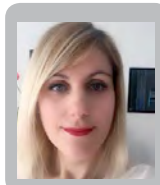
France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine est composée d'une équipe de 10 personnes.



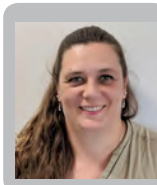
Etienne KLEIN
Coordinateur Régional
Antenne Bordeaux
06 86 17 17 43
eklein@



Géraldine GOULINET-FITÉ
Chargée de Mission
Antenne Bordeaux
06 63 31 90 25
ggoulinet-fite@



Estelle BESSON
Chargée de gestion administrative (pôle comptabilité et finances)
Antenne Bordeaux
05 56 93 05 92
ebesson@



Ludvine PORTENEUVE
Assistante administrative Secrétaire (pôle comptabilité et finances, référente relation avec les RU)
Antenne Bordeaux
05 56 93 05 92
lporteneuve@



Mauricette JUDE
Chargée de gestion administrative (pôle communication et formation)
Antenne Limoges
05 55 09 59 98
lporteneuve@



Véronique TARTAGLIONE
Assistante administrative Secrétaire (référé relations avec les élus et espace des usagers)
Antenne Angoulême
05 45 38 77 56
vtartaglione@



Maryline FILLATRAUD
Animatrice des espaces des usagers
Angoulême
05 45 38 77 56
mfillatraud@



Raymonde MERCIER
Animatrice des espaces des usagers
Niort - St Maixent - l'Ecole 79
05 49 78 24 25
rmercier@



Geneviève BARBAUD
Animatrice des espaces des usagers
Poitiers
05 49 44 47 93
gbarbaud@



Axel VION
Animateur des espaces des usagers
La Rochelle - Rochefort
avion@

Faire connaissance avec les associations membres



Jean Louis Gay,
Président de la commission juridique Génération Mouvement
Membre du Bureau de France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine/Collège 2

Pourquoi adhérez-vous à France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine ?

Pour représenter les personnes âgées seniors dans les différentes instances de santé et pouvoir être formé pour assumer cette mission

Quelles sont vos attentes ?

Être formé, informé, guidé, conseillé, avoir des recommandations ou des pistes d'actions à engager pour faire évoluer le droit de la santé et sa mise en œuvre dans les établissements de santé.

3 questions à....

Selon votre collège, quels sujets (au moins 3) vous semblent prioritaires ?

- Lutter contre la désertification médicale en zone rurale,
- Obtenir les moyens humains et techniques pour un bon fonctionnement des structures médicales en France,
- Avoir une représentation des usagers puissante et formée pour assumer pleinement sa mission dans les instances où elle est présente ou devrait être représentée.

Hugues Minaud

Administrateur de l'Union Régionale UFC Nouvelle Aquitaine,
Référé Santé, Membre du bureau France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine/Collège 5

Pourquoi adhérez-vous à France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine ?

L'UFC que Choisir est une association de défense des consommateurs indépendante au service de l'ensemble des usagers. Nous voulons que tous les citoyens aient les mêmes droits d'accès à l'ensemble des services médicaux, accessibles, quel que soit leur situation sociale, leur lieu d'habitation.

Quelles sont vos attentes ?

L'UFC pense que sa place est avec toutes les associations de malades.

Selon votre collège, quels sujets (au moins 3) vous semblent prioritaires ?

Nous attendons que France Assos Santé ne soit pas une « machine administrative » au service de ceux qui la gouvernent ou la font fonctionner en absorbant une grande part des crédits alloués, mais bien une association au service des malades afin de les aider dans leur guérison, ou des citoyens pour qu'ils restent en bonne santé.

Pour cela il est indispensable que les bénévoles, qui œuvrent depuis longtemps dans leurs associations et qui ont accumulé un savoir important sur la maladie concernée, soient reconnus et gardent un pouvoir d'action et de décision au sein de France Assos Santé.

Christine Mauget

Co-présidente de la région N^{LL}e Aquitaine du Planning Familial
Membre du bureau France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine/Collège 6

Pourquoi adhérez-vous à France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine ?

Les thèmes traités dans les orientations stratégiques nous paraissent pertinents. Le Planning Familial, outre les activités menées au quotidien, porte l'information en direction des jeunes publics. Un site « ton plan à toi » est dédié aux jeunes de 15 à 30 ans en Nouvelle-Aquitaine ainsi qu'un numéro vert : 0 800 811 11.

Quelles sont vos attentes ?

Concernant le collège où nous siégeons, il y a nécessité de le renforcer et continuer à recenser des associations agréées qui travaillent avec un public en situation de précarité.

Selon votre collège, quels sujets (au moins 3) vous semblent prioritaires ?

Renforcer notre analyse statistiques de l'observatoire régional de santé et mutualiser les expériences ou données des associations membres permettra de consolider notre plaidoyer.

Michel Chapeaud

Trésorier de la Fédération Française des Diabétiques,
Membre suppléant au Comité Régional du Comité Régional France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine/collège 1

Pourquoi adhérez-vous à France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine ?

Premièrement parce que le fait d'être associatif est essentiel pour représenter la communauté des malades. Deuxièmement parce que l'URAASS est composée d'associations parfaitement légitimes à la représenter (sous réserves cf ci dessous). Enfin parce que j'aime bien les personnes qui s'y impliquent.

Quelles sont vos attentes ?

A ce jour France Assos Santé englobe encore des "associations" qui, dans les faits, ne respectent pas les critères de cette représentation. Elle doit faire le ménage là dessus. Par ailleurs, elle n'a pas à ce jour fait évoluer sa doctrine sur le rôle du patient pour ajouter à son rôle revendicatif un rôle co-constructif. Elle doit répondre aux attentes placées en elle par tous ceux qui militent

pour une véritable démocratie en santé. Enfin dans la même ligne politique, elle doit participer activement à l'éducation en santé et à l'accompagnement des malades

Selon votre collège, quels sujets (au moins 3) vous semblent prioritaires ?

- Un travail conceptuel et juridique sur le patient expert, décliné selon ses différents rôles (concepteur, formateur, animateur ...)
- Un travail de diffusion et de promotion sur le passage de la médecine curative et à la médecine préventive
- Un plaidoyer constant pour permettre la mise en œuvre effective d'une gouvernance véritablement partenariale au sein du système de santé.

Les commissions de France Assos Santé Nouvelle Aquitaine

La commission Formation s'est réunie le 11 avril 2019.

Sa mission est de travailler en lien avec le service formation France Assos Santé pour :

- **Regrouper toutes les compétences autour du volet formation**
 - Du terrain via les RU et les associations adhérentes de **France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine**
 - Les compétences professionnelles, techniques et opérationnelles (les salariées)
 - Les référents formation de **France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine**
- **Réfléchir ensemble à partir des remontées et besoins des RU**
 - Pour la constitution du plan formation (thématiques, lieux, etc.) sur chacune des antennes (Angoulême, Bordeaux, Limoges)
 - Aux échanges avec le binôme correspondants formation bénévole/salariée et ses liens avec les différents acteurs du siège et des régions.

Bilan 1^{er} semestre 2019 et prévisionnel 2^{ème} semestre 2019

dates	lieu	formation	participants
29-30/01/2019	Angoulême	RU et la qualité en établissement de santé	15
04/02/2019	Limoges	Le rapport de la CDU	9
12/02/2019	Bordeaux	Analyser les plaintes et les réclamations	Annulée
21-22/03/2019	Pau	RU en avant !	14
04/04/2019	Brive	Suivi Projet des usagers	11
09/04/2019	Bordeaux	RU et le système de santé	7
9-10/04/2019	Angoulême	L'écoute, outil de l'aidant associatif	12
14/05/2019	Bordeaux	Défendre les droits des usagers	16
21/05/2019	Bordeaux	Et si moi aussi je devenais RU ?	Annulée
12/06/2019	Limoges	Et si moi aussi je devenais RU ?	19
13/06/2019	Limoges	RU et le système de santé	10
		TOTAL	113

Prévisionnel 2^{ème} semestre 2019 validé à ce jour

dates	lieu	formation
17/09/2019	Pau	Et si moi aussi je devenais RU ?
19/09/2019	Brive	Bilan "Projet des Usagers" (9h-12h)
20/09/2019	Saint Yrieix sur Charente	Et si moi aussi je devenais RU ?
02-03/10/2019	Angoulême	Co-construire un avis, une position*
09-10/12/2019	Langon	RU en GHT (Groupement Hospitalier de Territoire)

* Formation réservée aux élus

Groupes d'échanges , partage d'expériences & entraide

- **23/09/2019** à Limoges (9h-12h)
- **10/10/2019** à Tulle (9h-12h)
- **15/10/2019** à Villenave d'Ornon (14h-17h)
- **17/10/2019** à Angoulême (13h30-16h)
- **05/11/2019** à Guéret (9h-12h)
- **05/11/2019** à Périgueux (14h-17h)
- **08/11/2019** à Orthez (14-17h)

Ouverts aux Représentants des Usagers* et bénévoles associatifs.

* est Représentant des Usagers (RU) tout bénévole mandaté par une association agréée d'usagers du système de santé pour siéger au sein d'instances hospitalières, sanitaires et/ou collèges reconnus statutairement.

Renouvellement des mandats RU* en Commission des Usagers (CDU)

2019 est l'année de renouvellement des mandats des représentants des usagers dans les Commissions des Usagers des établissements de santé publics et privés.

En Nouvelle-Aquitaine cela représente un renouvellement pour 250 établissements soit 1000 Représentants des Usagers titulaires et suppléants (2 titulaires et leurs suppléants par Commission des Usagers).

L'appel à candidature a débuté le 15 juin et ce jusqu'au 30 septembre 2019 auprès des associations agréées d'usagers du système de santé.

La mobilisation en Nouvelle-Aquitaine

- Enquête en direction des représentants des usagers actuellement mandatés pour permettre le recensement des postes renouvelés ou vacants.
- Campagne de sensibilisation des responsables associatifs à l'aide d'un kit

► Zoom sur la formation "et si moi aussi je devenais RU ?"

Cette journée de formation est destinée aux membres d'une association agréée en santé, membre de France Assos Santé au niveau national ou en région Nouvelle-Aquitaine.

Peuvent en bénéficier, tous bénévoles souhaitant s'investir dans cette mission.

Cette formation découverte « **et si moi aussi je devenais RU** » apporte aux futurs mandatés tous les éléments nécessaires et répondra aux interrogations avant de s'engager et leur permettra de se positionner en toute connaissance dans leurs nouvelles missions.



AGISSEZ
POUR LA SANTÉ DE TOUS
REPRÉSENTEZ
LES USAGERS !



QUI SONT LES USAGERS ?

Ce sont les usagers de la santé :
toi, moi, nous, le petit qui a la varicelle,
la victime d'accident médical, la femme enceinte,
la personne vivant avec une maladie chronique,
les aidants et les proches

La commission Communication s'est réunie en visio conférence le 19 mars et le 13 mai 2019

Sa mission est d'optimiser la promotion en région de France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine, en lien avec le service communication national.

A ce jour, plusieurs supports ont été produits et sont régulièrement actualisés :

- **Kakémono**
- **Flyers**
- **Journal "Consultation"**
- **Page Facebook, Twitter, LinkedIn**
- **Onglet Nouvelle-Aquitaine** du site internet France Assos Santé



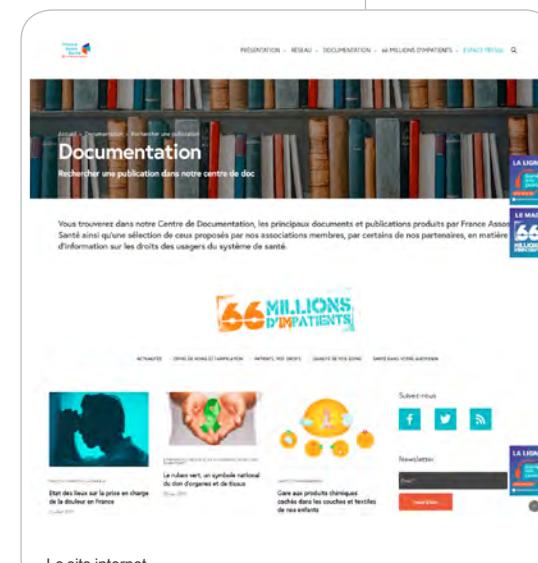
Les nouveautés du site internet

France Assos Santé a revisité son espace internet

- Présentation
- Réseau : associations membres + URAASS
- Documentation
- 66 millions d'Impatients
- Espace presse

Lien sur le site internet

<https://www.france-assos-sante.org/>



Onglet régional Nouvelle-Aquitaine du site internet France Assos Santé

Chaque délégation bénéficie d'un espace dédié

- permettant d'intégrer des pages :
- Présentation de la délégation
 - Présentation des équipes
 - Présentation des associations membres
 - Actualités en région



Sur les Réseaux Sociaux



Dans la presse

Forum SILPC "Le numérique au service de la transformation de nos métiers"



Les 20 et 21 mars 2019 France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine a participé au forum **SILPC** (Syndicat Inter hospitalier Limousin Poitou-Charentes) sur le thème « le numérique au service de la transformation de nos métiers ».

En qualité d'adhérent au SILPC, **Guy Gabriel** (membre de France Assos

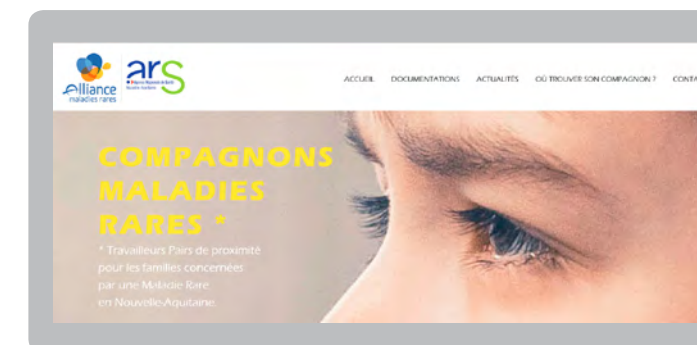
Santé Nouvelle-Aquitaine) a participé à son Assemblée Générale.

Lors de cette manifestation, France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine a pu bénéficier d'un stand lui permettant d'informer public accueilli sur ces missions.

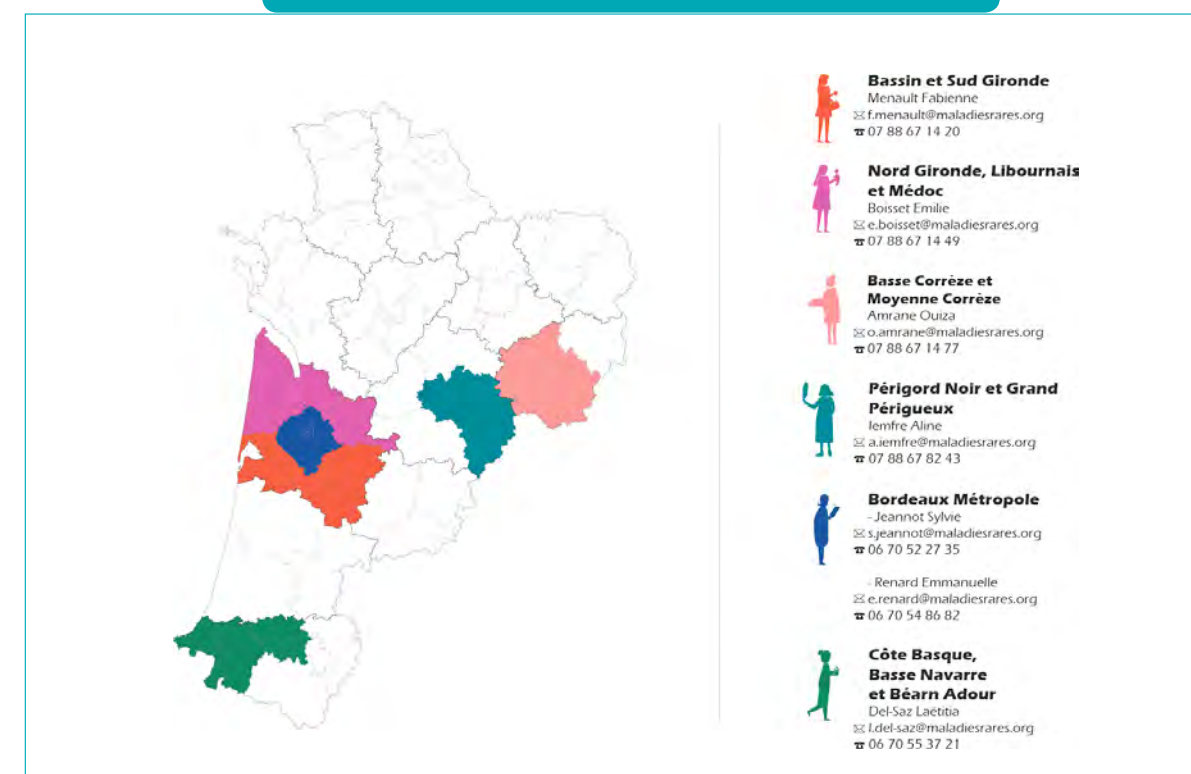
Journées Maladies Rares 7 et 8 mars 2019 à Pessac

Le Compagnon Maladies Rares est une personne ressource qui intervient auprès des malades ou/et des familles concernés par une maladie rare.

Il a été recruté par l'Alliance Maladies Rares et formé pour soutenir, écouter et aider la personne malade et/ou sa famille à trouver des solutions face à des situations complexes dans n'importe quel domaine (accès aux droits, parcours de soins, scolarisation...) et ce à n'importe quelle étape de la maladie (recherche de diagnostic, annonce diagnostique...).



Les compagnons en Nouvelle Aquitaine



- Bassin et Sud Gironde**
Menault Fabienne
✉ f.menault@maladiesrares.org
☎ 07 88 67 14 20
- Nord Gironde, Libournais et Médoc**
Boisset Emilie
✉ e.boisset@maladiesrares.org
☎ 07 88 67 14 49
- Basse Corrèze et Moyenne Corrèze**
Amrane Ouiza
✉ o.amrane@maladiesrares.org
☎ 07 88 67 14 77
- Périgord Noir et Grand Périgueux**
Iemfre Aline
✉ a.iemfre@maladiesrares.org
☎ 07 88 67 82 43
- Bordeaux Métropole**
Jeannot Sylvie
✉ s.jeannot@maladiesrares.org
☎ 06 70 52 27 35
- Renard Emmanuelle**
✉ e.renard@maladiesrares.org
☎ 06 70 54 86 82
- Côte Basque, Basse Navarre et Béarn Adour**
Del-Saz Laetitia
✉ l.del-saz@maladiesrares.org
☎ 06 70 55 37 21

Forum « Bien vieillir un avenir pour tous » 9 mai 2019 à Langon

9
MAI
2019

4^{ème}
FORUM

BIEN VIEILLIR
UN AVENIR
POUR TOUS

PROGRAMME

ESPACE
NOUGARO
Centre culturel
des Carmes

LANGON (33)

BOURSE
de
L'EMPLOI
et
L'ORIENTATION

SANTÉ
VOUS
BIEN

BOURSE
au
BÉNÉVOLAT

Grand
Gironde
Centre d'information

Vieillir en bonne santé est le souhait de chacun d'entre nous, cette journée propose différentes solutions pour y arriver !

Un forum intergénérationnel pour les jeunes et les moins jeunes s'est articulé autour de 3 Pôles importants tout au long de la journée avec :

1. des offres d'emplois et des formations pour des métiers au service des Séniors,
2. des ateliers de Prévention / Santé pour prendre soin de soi,
3. une bourse au bénévolat avec des associations incontournables du territoire afin de se donner une autre vie active !

Education thérapeutique et patients experts

Trois limousins qui ont choisi cet engagement témoignent.

Les patients experts : qui sont-ils ?

Ce sont des personnes vivant avec une maladie chronique (malade et/ou proches), ayant suivi une formation «Education Thérapeutique du Patient» (ETP) de 40 heures. Cela leur permet d'accompagner et d'aider d'autres patients à vivre avec leur pathologie. Elles ont acquis des compétences au fil du temps et un recul vis-à-vis de la maladie.

LE FAIT
DU JOUR

Trois Limousins qui ont choisi cet engagement témoignent

LE FAIT
DU JOUR

Qui sont
les patients dits
« experts » ?

Maladies chroniques

« Du bénévolat, de l'engagement vis-à-vis des autres »

Au CHU de Limoges, une unité
œuvre pour leur donner plus de place

Communiqué - France Assos Santé – 25 avril 2019

« Fichage » présumé à l'APHP : grande inquiétude sur la protection des données personnelles de santé

France Assos Santé s'inquiète fortement des révélations faites par le Canard Enchaîné mercredi. Le dispositif SI-VIC, mis en place en 2016 pour identifier les victimes d'attentats et de catastrophes sanitaires semble utilisé à d'autres fins depuis le début des manifestations des « gilets jaunes ». France Assos Santé demande des explications aux pouvoirs publics, et s'inquiète des risques d'instrumentalisation des services hospitaliers à des fins de fichage politique, faisant fi de la protection des données.

La Direction générale de la santé (DGS) aurait ordonné aux services de l'APHP de « recenser » les manifestants blessés lors de la mobilisation des "gilets jaunes" le 20 avril dernier. Un « recensement » qui serait récurrent depuis le début du mouvement, extrêmement détaillé, et assez éloigné des impératifs de « régulation sanitaire » censés le justifier.

Au regard des informations personnelles hautement sensibles saisies dans ces fichiers, ce recours régulier au répertoire SI-VIC (système d'identification des victimes) pose question, en particulier dans le cadre de manifestations et de mouvements sociaux. Nous appelons à la plus grande vigilance dans l'utilisation de ce dispositif et au respect le plus strict du cadre établi par la CNIL.

Les contradictions multiples de la parole publique dans cette affaire ne nous rassurent pas. Ce fichier ne devait comporter « rien de nominatif » et « aucune donnée médicale » selon Martin Hirsch, directeur de l'APHP. Les documents publiés par le Canard attestent du contraire. Il ne devait pas non plus être consultable par le Ministère de l'Intérieur, selon une interview donnée par la DGS à Mediapart en Janvier dernier. Là encore, le SI-VIC serait bien consultable en temps réel par les services ministériels de l'Intérieur, de la Justice et des Affaires étrangères, comme indiqué dans le [décret 2018-175 du 9 mars 2018](#)

Enfin, la CNIL, très frileuse vis-à-vis de ce dispositif SI-VIC, avait donné son accord pour son utilisation [dans une délibération de juillet 2016](#), à stricte condition « que les établissements de santé informent les personnes et leurs proches », et remettent « un document d'information » aux personnes recensées dans ce fichier. Les faits rapportés par la presse montrent que les personnes ainsi recensées l'ont été sans donner leur consentement et sans en être informées. Pour nous, viscéralement attachés à la défense des droits des personnes, ce défaut d'information des personnes concernées est extrêmement préoccupant.

France Assos Santé, en sa qualité de défenseur des droits des usagers, du secret médical et de la protection des données, fait part de sa plus profonde inquiétude. Nous demandons des explications claires et rapides de la part des pouvoirs publics et la fin de ces pratiques qui portent atteinte aux droits fondamentaux des personnes.

Contact presse :

Antoine Henry – Tél. : 01 40 56 94 42 / 06 18 13 66 95 – ahenry@france-assos-sante.org



Communiqué de presse
14 mai 2019

Enquête CSA pour France Assos Santé : les Français veulent une Europe plus forte et plus protectrice en matière de santé

Pénuries de médicaments, opacité sur la fixation des prix, indemnisation des victimes d'accidents médicamenteux : les Français attendent de l'Europe plus de transparence, plus de régulation et plus de coercition vis-à-vis de l'industrie pharmaceutique.

Alors que la campagne pour les européennes vient officiellement d'être lancée, nous publions ce jour [les résultats exclusifs d'une enquête réalisée pour France Assos Santé par l'institut CSA](#). Bilan : non les Français ne veulent pas moins d'Europe. Ils veulent une Europe de la santé plus forte, plus protectrice des droits des malades. Une Europe qui joue pleinement son rôle de régulation face aux pratiques contestables de l'industrie pharmaceutique, et qui donne davantage de place aux politiques de prévention. Ces attentes rejoignent en tous points celles de France Assos Santé, compilées dans notre [Manifeste](#) européen.

Prix des médicaments : 91% des français sont favorables à une obligation de transparence sur les négociations de prix entre Etats membres et industrie. Sous couvert de protection du secret des affaires, les prix des médicaments sont aujourd'hui négociés par chaque Etat membre dans l'opacité la plus totale. Une omerta défavorable aux malades et aux usagers de la santé : elle contribue à maintenir des prix excessivement élevés, constitue une menace pour les systèmes solidaires de santé et nuit à l'égalité de traitement entre citoyens européens pour l'accès aux médicaments innovants. ► **France Assos Santé appelle à une véritable coopération européenne sur les prix des médicaments et à la transparence des prix réels.**

Pénuries de médicaments : pour 90% des Français, l'Europe doit jouer un rôle de régulation plus important vis-à-vis de l'industrie. Les pénuries de médicaments sont un phénomène croissant qui touche toute l'Europe. 500 médicaments majeurs concernés en France pour la seule année 2018¹. Dix fois plus qu'il y a dix ans. En cause, des stratégies industrielles contestables, une concentration des sites de production et une régulation insuffisante des autorités nationales et européennes. ► **France Assos Santé demande un renforcement du rôle de régulation de l'UE vis-à-vis des laboratoires pharmaceutiques, afin de mieux lutter contre les pénuries de médicaments.**

Recherche : 91% des Français souhaitent que les financements publics accordés à l'industrie pharmaceutique fassent l'objet de contreparties en matière de prix et d'accès aux médicaments innovants. Certains médicaments sont développés en partie grâce à des fonds publics pour la recherche, comme le programme « Innovative Medicines Initiative » (IMI) par exemple, dont le budget atteint 3,3 milliards d'euros sur 10 ans. Or aucune contrepartie n'est exigée de l'industrie pour faciliter l'accès aux médicaments financés par des fonds publics, dont les prix atteignent parfois des niveaux insoutenables². ► **France Assos Santé demande que les financements publics de la recherche soient conditionnés à un prix équitable des technologies de santé susceptibles d'en découler.**

Indemnisation en cas d'accidents médicamenteux : 90% des français veulent une révision de la législation européenne. Les accidents médicamenteux font des dizaines de milliers de victimes chaque année, et les scandales sanitaires se multiplient (Mediator, Dépakine, Androcur, Implants files...) Pourtant, l'indemnisation des victimes reste très compliquée. La directive européenne sur la responsabilité du fait des produits défectueux est si restrictive et si favorable à l'industrie qu'elle ne donne presque jamais lieu à indemnisation. ► **France Assos Santé demande une révision de cette directive afin de garantir une indemnisation effective des patients en cas de dommage du fait de produits de santé.**

Prévention : 88% des Français appellent l'Europe à prendre des mesures pour encourager les Etats membres à davantage investir dans la prévention. En moyenne, seuls 3% des budgets santé des Etats y sont consacrés. Les Français ont compris qu'investir dans la prévention permet d'éviter le développement de pathologies lourdes et de réaliser d'importantes économies pour les systèmes de santé. ► **France Assos Santé rejoint leurs attentes et demande des mesures concrètes pour inciter les Etats membres à investir davantage dans la prévention et la promotion de la santé.**

Contact presse : Antoine Henry – Tél. : 01 40 56 94 42 / 06 18 13 66 95 – ahenry@france-assos-sante.org

¹ A l'heure où nous écrivons, l'ANSM vient de lancer une alerte [sur une possible pénurie de traitements par corticoïdes](#)

² Ce problème se pose de la même façon pour les médicaments financés par des fonds publics nationaux. Aux Pays Bas, un traitement anticancéreux mis au point par une équipe de chercheurs d'un centre médical public de Rotterdam, [a vu son prix passer de 4000 à 23000 euros la dose](#), après que son brevet soit passé aux mains de la firme Novartis. Conséquence directe : certaines assurances privées refusent désormais de prendre en charge ce coût.



Communiqué inter associatif – 22 mai 2019
CLCV / La CSF / Familles Rurales / FNATH / France Assos Santé / UNAF

Cliniques privées : Des facturations abusives dans un établissement sur deux !

7 ans après les premières alertes des associations, l'enquête de la DGCCRF montre un développement alarmant de ces pratiques frauduleuses.

Une étude menée par la Direction Générale de la concurrence, de la consommation et de la répression des fraudes (DGCCRF), du 1^{er} juillet 2017 au 30 septembre 2018 auprès de 200 établissements de santé privés à but lucratif, révèle que **50% d'entre eux pratiquent des tarifications abusives** : forfaits pour démarches administratives, forfaits ambulatoires, facturation abusive de chambres particulières, appels surtaxés.

Ces pratiques avaient été signalées dès 2012 par le CISS (devenu France Assos Santé), la FNATH et l'UNAF. Signalement qui faisait suite à une première alerte lancée par les associations agréées de consommateurs : Familles Rurales, la Confédération Syndicale des Familles, UFC-Que Choisir et la CLCV (Consommation, Logement et Cadre de Vie). Nous avons notamment interpellé la Caisse nationale de l'Assurance Maladie (CNAM) sur les forfaits administratifs facturés par les cliniques VITALIA (devenues ELSAN). La CNAM avait alors fait un rappel à la loi. Force est de constater aujourd'hui que ces pratiques, loin d'avoir cessées, se sont au contraire développées et généralisées. Tous les grands groupes ainsi que des cliniques indépendantes pratiquent désormais des facturations abusives.

Seules les exigences particulières demandées expressément par écrit par les patients peuvent être facturées en sus des prestations habituelles de soins et de séjour. Elles doivent, en outre, être exceptionnelles et ne pas être couvertes par les tarifs de prestations de l'établissement. L'enquête de la DGCCRF révèle que le forfait administratif est systématiquement proposé au patient, et qu'il lui est très régulièrement facturé.

Cette facturation représenterait un montant annuel moyen de 50 000 euros par établissement, générant ainsi des restes à charge supplémentaires pour les patients. L'étude met en lumière les stratégies déployées par les établissements qui intègrent dans ce forfait administratif global une multitude de prestations, légales et illégales, créant une opacité qui rend difficile la caractérisation de la fraude.

France Assos Santé réclame des mesures urgentes pour enfin faire cesser ces pratiques frauduleuses au détriment des patients.

Contacts presse :

Antoine Henry (France Assos Santé) – 01 40 56 94 42 / 06 18 13 66 95 – ahenry@france-assos-sante.org
Niki Vouzas (Familles Rurales) - 06 49 49 75 17 - niki.vouzas@famillesrurales.org
Aminata Kone (La CSF) - akone@la-csf.org

La crise aux urgences vue par les usagers : "c'est le parcours de soins dans sa globalité qui est à revoir"

A LA UNE / POLITIQUE / SANTÉ / Publié le 07/06/2019 à 6h12 par Olivier Saint-Faustin.

S'ABONNER À PARTIR DE 1€

f

twitter

in

37 COMMENTAIRES

En grève depuis près de trois mois, les personnels des services d'urgence réclament plus de moyens. Mais le problème est plus profond, selon l'association France Assos santé, qui représente les usagers.

France Assos santé (FAS) est un collectif d'associations créé dans le cadre de la loi santé de 2016. L'organisme a pour vocation de "porter la voix des usagers" du système de santé, notamment vis-à-vis des autorités. Pour Jean-Arnaud Elissalde, secrétaire régional de FAS en Nouvelle-Aquitaine, la grève des personnels des urgences, débutée en mars et qui toucherait désormais 80 services dans tout le pays, est la conséquence des défaillances du système de prise en charge des patients à l'échelle nationale.

"Sud Ouest". Aux urgences, le nombre de passages a plus que doublé en 20 ans. Les moyens mis en face ont-ils suivi ?

Jean-Arnaud Elissalde. Des moyens ont été donnés, c'est sûr. Ont-ils été suffisants ? A priori, non, sinon on ne connaîtrait pas les tensions actuelles. Cela nous pousse à penser que ces dysfonctionnements ne sont pas liés uniquement aux moyens accordés aux services d'urgence mais qu'ils sont peut-être la conséquence d'un dysfonctionnement plus global du parcours de soins du patient. Il n'y a pas deux fois plus d'urgences en France, on n'est pas passé de 100 infarctus par an à 200, les AVC n'ont pas doublé... C'est le flux qui a doublé.

La rédaction vous conseille

"Des urgences surchargées augmentent le risque de mourir" alerte le président de Samu-Urgences de France

Clinique mutualiste de Pessac : les raisons d'une grève

Le problème ne vient-il pas du fait que trop de patients viennent aux urgences quand une consultation chez un généraliste suffirait ?

C'est ça. Il est important de rappeler que les services d'urgence doivent traiter des cas qui nécessitent des soins non-programmables, qu'on appelle urgents, et qui le sont car ils peuvent entraîner des séquelles s'ils ne sont pas traités rapidement. C'est ça la définition de l'urgence. Parallèlement, la population se trouve en difficulté pour trouver un médecin de garde, voire un spécialiste. Les délais peuvent être parfois tellement allongés que la seule solution peut être d'intégrer la structure d'urgence à laquelle est rattaché le spécialiste. Donc on pervertit le système, car il ne répond pas dans sa globalité aux besoins du patient.



▲ Jean-Arnaud Elissalde. ©CRÉDIT PHOTO : F.F.D.

Aujourd'hui, 12% des patients n'ont pas de médecin traitant parce qu'ils n'en trouvent pas. Il faut se demander ce que viennent chercher ceux qui se rendent aux urgences et à quoi sert un service d'urgence. Si l'on considère qu'un service d'urgence ne doit servir qu'à traiter les cas non-programmables et qui ont un impact direct sur la santé, alors, en effet, il y a une grande partie de la population qui n'a pas sa place dans les services d'urgence. Mais en même temps, il faut bien que ces gens se fassent soigner...

Est-on pris en charge de façon efficace, aujourd'hui, lorsqu'on se présente aux urgences ?

Dans les services d'urgence, la prise en charge médicale peut durer, par un défaut de médecins disponibles, mais la prise en charge de la personne est assez rapide. Il y a des gens qui font l'accueil, des professionnels infirmiers qui font une évaluation et un tri des patients en fonction d'un ordre de gravité et d'urgence, pour que les cas les plus urgents soient traités en priorité. Des ratés, il y en a mais dans la globalité, on n'a pas à rougir de l'effort fait par les professionnels.



▲ ©CRÉDIT PHOTO : JACQUES DEMARTHON / AFP

Avez-vous constaté une dégradation ces dernières années ?

Ce qui a changé, c'est la capacité des gens à faire porter leur voix. Là où, avant, les gens acceptaient et ne disaient rien, ils ont aujourd'hui la possibilité d'exprimer leur mécontentement et de faire valoir leurs droits. C'est une bonne chose mais pour savoir si la situation s'est dégradée, il faudrait pouvoir comparer. Aujourd'hui, on a en effet une montée en puissance des signalements de dysfonctionnements, comme l'attente, les conditions d'accueil, les problématiques de prise en charge après les urgences... Mais c'est le parcours de soins dans sa globalité qui est à revoir, et c'est là que la situation est inquiétante.

INFORMATION SANTÉ

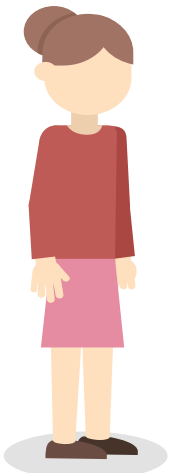
Zoom Santé Info Droits

A quoi ça sert ?

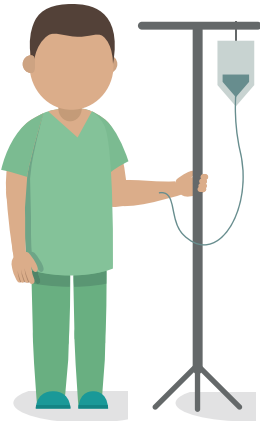
Santé Info Droits est une ligne d'information juridique et sociale ayant vocation à répondre à toutes questions en lien avec le droit de la santé. Parmi les interlocuteurs, des juristes et avocats peuvent répondre aux questions.

Pour un Représentant des Usagers

- Missions de Représentation des Usagers
- Statut du Représentant des Usagers



A quelles questions peut répondre Santé Info Droits ?



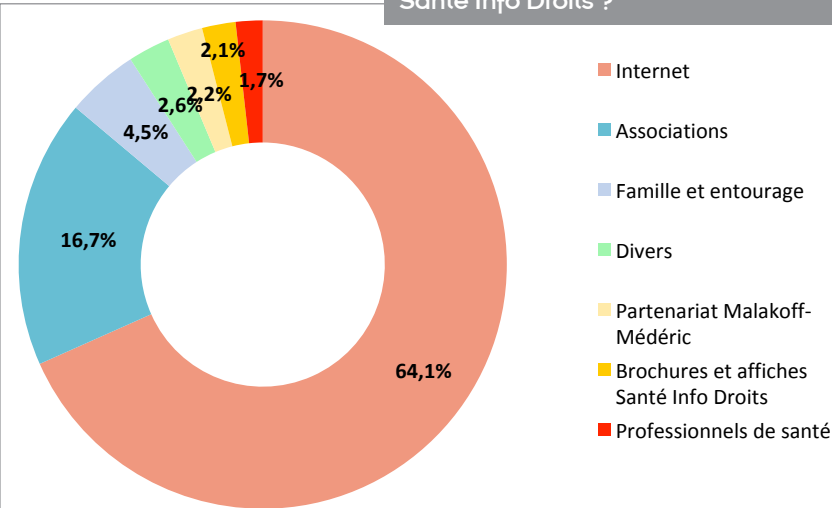
Pour un usager du système de santé

- Le droit des malades
- L'accès et prise en charge des soins
- L'indemnisation des accidents médicaux
- Les droits des usagers des établissements médico-sociaux
- La discrimination

Pour un professionnel de santé du médico-social ou acteur associatif

- ACS (Aide complémentaire Santé)
- AAH (Allocation Adulte Handicapé)
- Indemnités journalières
- Pension d'invalidité
- Médecine du travail
- Discrimination
- Accès aux soins des étrangers
- Prise en charge des ALD (Affections de Longue Durée)
- Consentement aux soins
- Secret médical
- Médecin traitant, etc...

Qui communique l'existence de la ligne Santé Info Droits ?



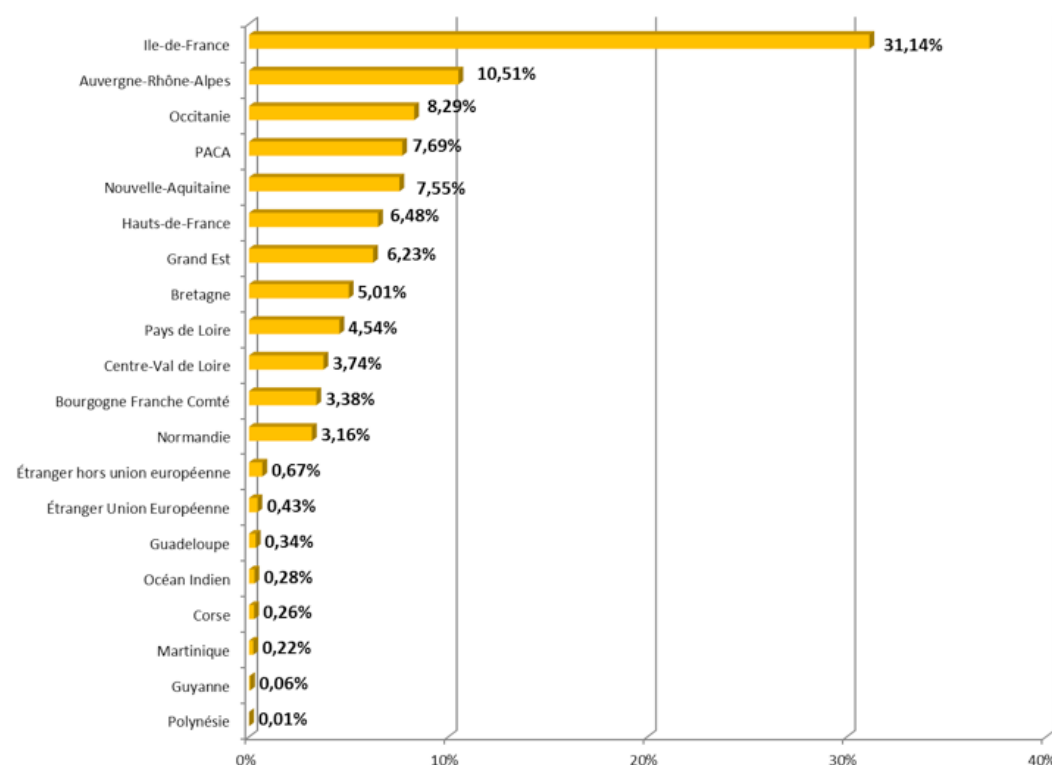


01 53 62 40 30

La ligne de France Assos Santé

Zoom Santé Info Droits

En chiffres



Répartition des appels de la ligne Santé Info Droits par région

Répartition des appels par associations

UNAFAM (Union Nationale des Familles et des Amis de Malades Psychiques)	20,7 %
Divers (67 associations)	7,7 %
Non identifié	6,8 %
France Assos Santé en Région	5,9 %
Ligue contre le Cancer et Aidea	5,3 %
SIS (Sida Infos Service)	5,3 %
Fibromyalgie SOS	3,7 %
France Parkinson	3,5 %
Alliance des Maladies Rares et Maladies Rares Infos Service	3,3 %
INVADEM (Fédération Nationale d'Aide aux victimes et de Médiation)	3,2 %
Aides	2,9 %
Argos 2001	2,6 %
ARSEP (Fondation pour l'aide et la Recherche sur la Sclérose en Plaque)	2,3 %
AFA (Association François Aupetit)	2,0 %
Fibromyalgie France	2,0 %

Nouvelles publications



Pourquoi créer son DMP
(Dossier Médical Partagé)



Comment créer son DMP
(Dossier Médical Partagé)



Plaquette Représentant
des Usagers (RU)

Cliquez sur le texte pour accéder en ligne à la publication

Publications



Connaissez et faites
valoir vos droits



Santé info droits
pratique

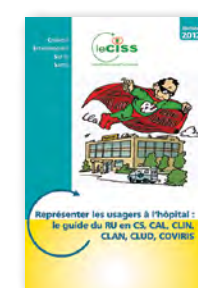


Le guide
du Représentant
des Usagers du
système de santé

5^{ème} édition



Commission des
Usagers (CDU)
L'ordre du jour idéal :
Sur quoi travailler ?
ACCES INTRANET



Guide du
Représentant des
Usagers en CS,
CAL, CLIN, CLAN,
CLUD, COVIRIS



Guide du Représen-
tant des Usagers
en Commission
de Conciliation et
d'Indemnisation des
accidents médicaux
(CCI ex CRCI)



Guide du Représen-
tant des Usagers
en Comité de
Protection des
Personnes (CPP)

Ces documents sont disponibles

- Sur demande auprès des antennes d'Angoulême, Bordeaux ou Limoges
- Sur le site de France Assos Santé www.france-assos-sante.org/publications-documentation



66 Millions d'Impatients

Pour faciliter la compréhension et l'implication du plus grand nombre sur des sujets de santé, que l'on sait universels, France Assos Santé a voulu dépasser son approche associative habituelle trop experte pour le grand public en offrant aux citoyens un espace dédié aux témoignages : www.66millionsdimpatients.org



Les fiches pratiques réactualisées éditées par France Assos Santé abordent de nombreux thèmes :

- Droits des malades
- Démocratie sanitaire
- Sécurité sociale
- Santé et travail
- Assurance et emprunt

AGENDA



Agenda National

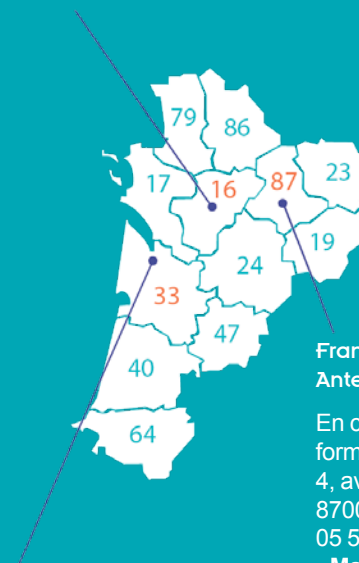
05 JUIN. 2019	• Bureau de France Assos Santé
06 JUIN. 2019	• Journée Correspondant formation
07 JUIN. 2019	• Réunion groupe de travail Médicament
13 JUIN. 2019	• Séminaire « inégalités géographiques d'accès aux soins en France »
14 JUIN. 2019	• Colloque « la santé sexuelle dans tous ses états »
18 JUIN. 2019	• Séminaire France Assos Santé « recenser et capitaliser les actions en prévention et promotion de la santé »
19 JUIN. 2019	• Assemblée Générale et Conseil d'Administration de l'UNAASS/France Assos Santé
18 JUIN. 2019	• Rencontre formateurs du réseau France Assos Santé
1 ^{ER} JUILLET 2019	• Réunion groupe de travail Hôpital
11 SEPT. 2019	• 8 ^{ème} réunion de la commission du réseau de France Assos Santé
20 SEPT. 2019	• Atelier France Assos Santé sur « prix et accès aux médicaments »
25 SEPT. 2019	• Conseil d'Administration France Assos Santé (UNAASS)
26 SEPT. 2019	• Congrès des représentants des usagers organisé par FHP-MCO
11 OCT. 2019	• 19 ^{ème} édition du Salon de la Polyarthrite et Crohn
17 OCT. 2019	• Journée Nationale "Ma Santé 2022 : quels bénéfices concrets pour les usagers du système de santé ?"
25 NOV. 2019	• Journée Nationale "Assurance Maladie"

Agenda en N^{lle} Aquitaine

28 JUIN. 2019	• Comité Régional France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine
13 SEPT. 2019	• Réunion Bureau France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine
12-17-20 SEPT. 2019	• COPIL (COMité de PILotage) d'antennes Bordeaux - Angoulême - Limoges
9 OCT. 2019	• Comité Régional France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine
29-30 OCT. 2019	• Journée Régionale "Assurance Maladie"
28 NOV. 2019	• Comité Régional France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine

France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine
Antenne d'Angoulême (16-17-79-86)

En charge des relations avec les élus
et des Espace des Usagers
101, avenue de Varsovie
16000 Angoulême
05 45 38 77 56 / 06 27 37 87 78
• Véronique Tartaglione



France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine
Antenne de Limoges (19-23-87)

En charge du pôle communication et
formation
4, avenue de la Révolution
87000 Limoges
05 55 09 59 98
• Mauricette Jude

France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine
Antenne de Bordeaux (24-33-40-47-64)

En charge du pôle comptabilité et finances
1, rue Pablo Neruda,
33140 Villenave d'Ornon
05 56 93 05 92
• Estelle Besson

Attention changement d'adresse

Consultation

FRANCE ASSOS SANTÉ NOUVELLE-AQUITAINE

COMITÉ DE RÉDACTION
& CONCEPTION GRAPHIQUE :
Commission Communication
France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine

ILLUSTRATIONS ET PHOTOGRAPHIES :
France Assos Santé - © Fotolia - SILPC - Alliance
Maladies Rares/ ARS Nouvelle-Aquitaine - Freepick

Retrouvez les coordonnées complètes sur
notre site internet : www.france-assos-sante.org