

Démocratie en santé : place des usagers et des patients au sein des institutions françaises

Anne-Pierre Pickaert

25 janvier 2024



Démocratie en santé : Rôles des usagers et des patients

Anne-Pierre Pickaert

25 janvier 2024



Anne-Pierre@care4access.fr

25/01/2024

2

Bonjour !



Je m'appelle
Anne-Pierre



Dix ans en janvier 2024
depuis ma greffe de moelle osseuse

Bonjour !



Je m'appelle
Anne-Pierre

Bénévole



Conseillère

Communication & plaidoyer en santé



Ordre du jour

- 1  Interroger les concepts (10 min)

- 2  Il était une fois la démocratie en santé (15 min)

- 3  Représentation des usagers dans les Instances de santé (20 min)

- 4  Contribution des citoyens aux orientations stratégiques (10 min)

- 5  Démocratie en santé : leurre ou réalité ? (15 min)

- 6  La démocratie en santé s'organise aussi dans d'autres lieux (5min)

- 7  Conclusion et perspectives (5 min)



Démocratie en santé : Interroger les concepts

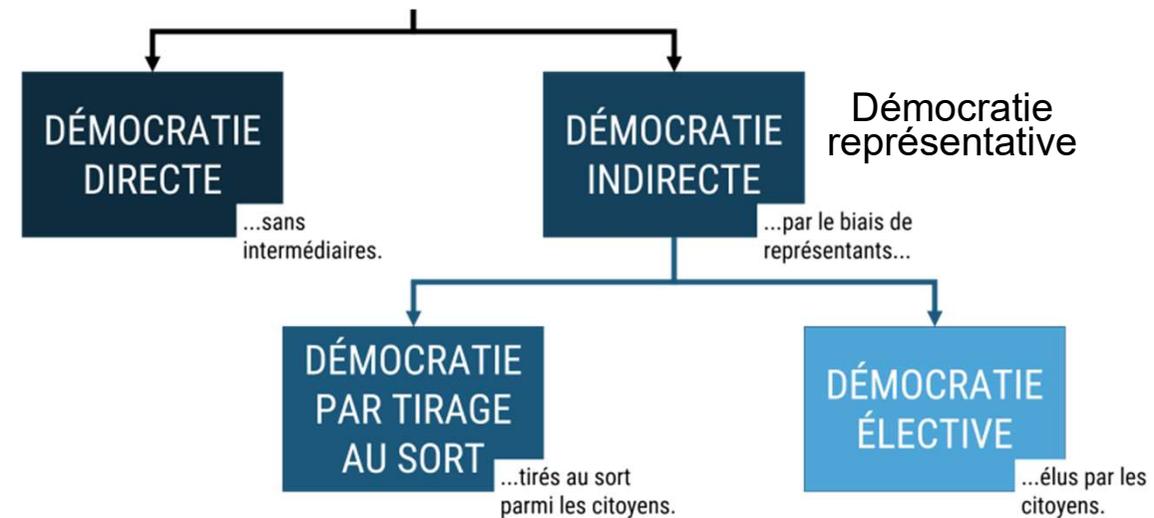


Qu'est-ce que la démocratie?

Demos (grec) = peuple
Kratos (grec) = pouvoir



Démocratie =
pouvoir du peuple



<https://democurieux.fr>



Qu'est-ce que la santé ?

Etat de complet bien-être physique, mental et social.

Ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité.



Qu'est-ce que la démocratie en santé ?

Selon les ARS et France Asso Santé

Démarche associant **l'ensemble des acteurs du système de santé** dans l'élaboration et la mise en œuvre de la **politique de santé**, dans un esprit de dialogue et de concertation (**ARS IdF**)

Démarche qui favorise l'**exercice**, le respect, la promotion **des droits des personnes** accueillies, accompagnées, hospitalisées dans le champ de la santé mais aussi de tous ceux qui vivent une expression de vulnérabilité ou de fragilité.
(**ARS Guadeloupe, Saint Martin, Saint Barthélémy**)

La démocratie en santé repose sur :

- la **promotion des droits individuels et collectifs** des usagers de la santé, la participation des usagers à la gouvernance du système de santé,
- l'association des **professionnels de santé**, des élus, des collectivités locales et de **l'ensemble des services publics**, à la conception, la mise en œuvre et l'évaluation des **politiques de santé**. (**ARS de la Réunion**)

une organisation de la société reconnaissant le droit de chacun à connaître, décider et agir pour sa santé et la protection de la santé publique.
(**France Asso Santé**).

- Participation de tous les acteurs de la santé, dont les usagers, aux politiques de santé
- Garantie des droits des personnes



Les mots ont leur importance

Démocratie sanitaire

loi 4 mars 2002

=

prévention, diagnostic et soins,

Démocratie en santé

Plan « Ma Santé 2022 »

=

prévention, diagnostic et soins
+ secteur médico-social.



Les mots ont leur importance

Place

Contribution

Rôle (s)

Participation

Représentation

Engagement



Pourquoi est-ce que la participation des usagers et des patients dans les décisions de santé est importante ?

Pour les associations de patients et usagers

- droit d'être représenté
- droit de prendre part aux décisions concernant leur parcours de soins
- droit d'être informé et d'informer à leur tour de leurs souhaits
- droit de porter leurs revendications à un niveau politique



Pourquoi est-ce que la participation des usagers et des patients dans les décisions de santé est importante ?

Pour les autorités de santé, professionnels de santé et laboratoires pharmaceutiques

Ethique et respect des droits des patients

Confiance, adhésion et acceptation

Bénéfices des savoirs expérientiel

Optimisation de l'offre et parcours de soins



Il était une fois
la démocratie
en santé

IL ÉTAIT
une FOIS...



Les débuts de « Rien pour nous sans nous » : Entraide et pair aideance (années 30 et 60)



<https://www.saturdayeveningpost.com/2016/09/narcotics-anonymous-addiction-post-next-12-steps/>



<https://www.saturdayeveningpost.com/2016/09/narcotics-anonymous-addiction-post-next-12-steps/>



https://www.lepoint.fr/sante/le-cercle-des-outremangeurs-14-07-2011-1357207_40.php#11



Alcooliques Anonymes
USA
années 1930



Narcotiques Anonymes
USA
Années 1960

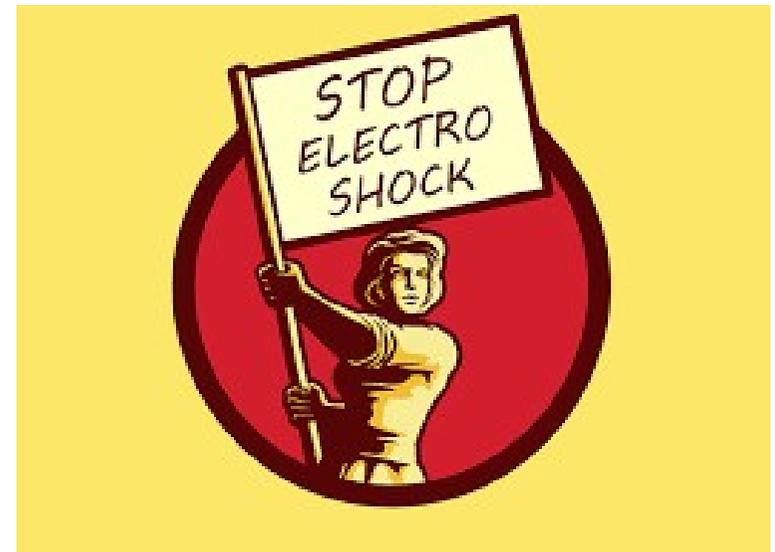


OVEREATERS ANONYMOUS® Outremangeurs Anonymes
USA
Années 1960



Les débuts de « Rien pour nous sans nous » : Antipsychiatrie (années 1960)

L'autodétermination
est des moyens de s'opposer
à la passivité exigée
dans les institutions psychiatriques
traditionnelles.



<https://www.madinamerica.com/2018/11/time-strike-now-anti-ect-activism/>



Les débuts de « Rien pour nous sans nous » : Associations de lutte contre le sida (années 1980 et 1990)

Organisation des patients pour
influencer la recherche, l'accès aux
soins et la qualité de vie



1984



1989



1991



https://actu.fr/ile-de-france/paris_75056/images-35-ans-d-act-up-paris-retour-sur-les-moments-cles-d-un-activisme-avant-gardiste_59625606.html

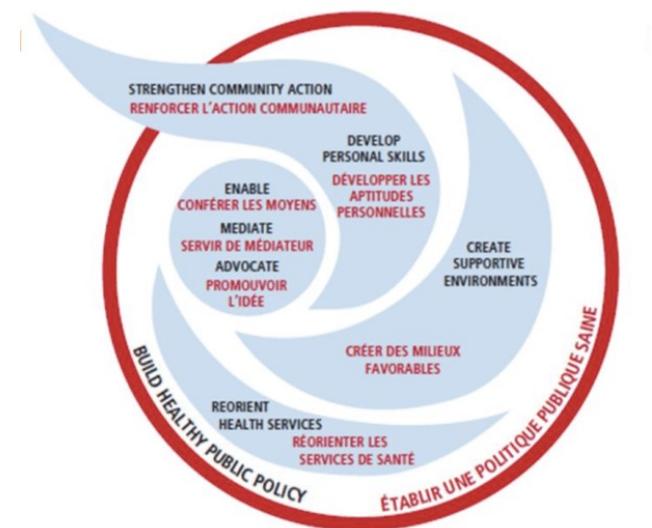


Reconnaissance internationale des associations de patients et du rôle actif de la participation des patients

Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé, 1986

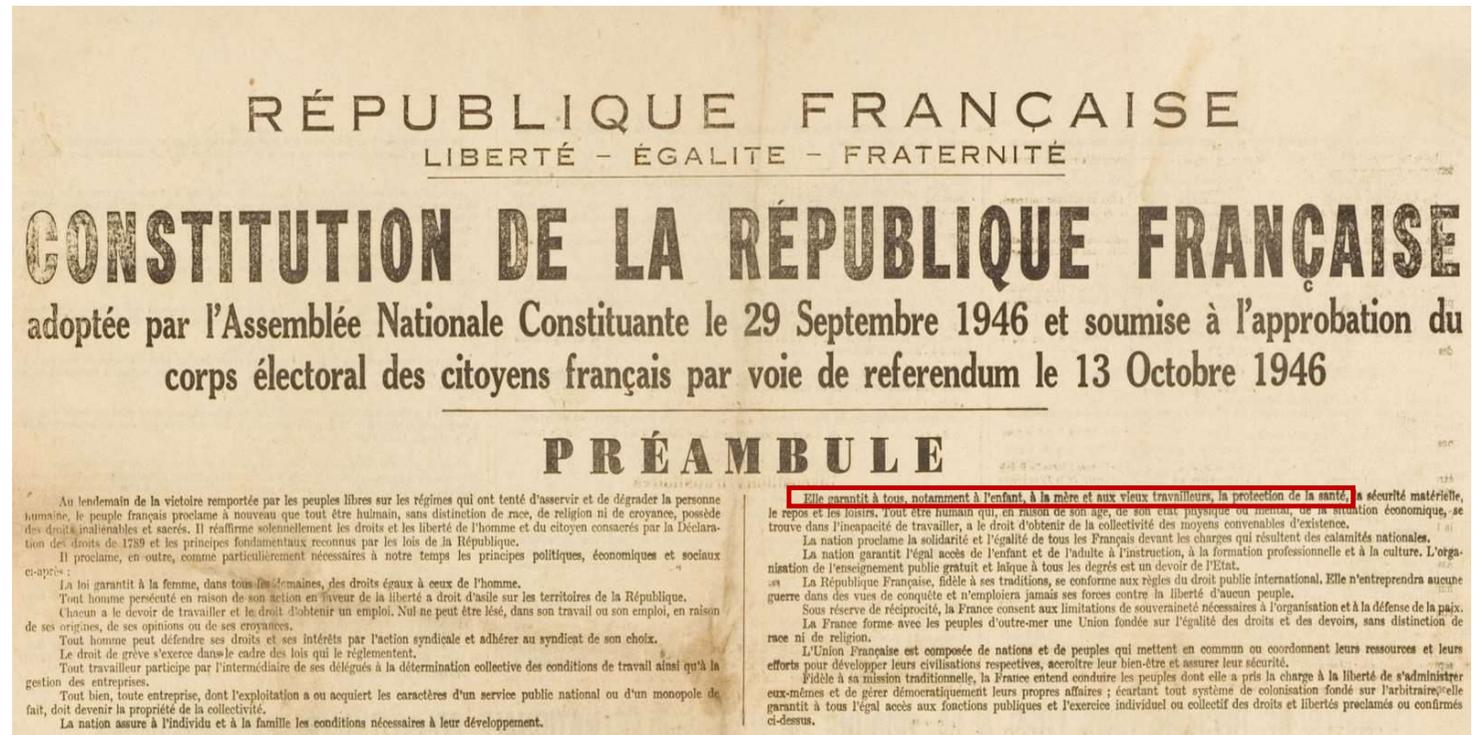
L'Organisation mondiale de la santé (OMS) statue sur

« la nécessité de promouvoir un rôle actif et la participation des patients afin d'améliorer leur bien-être et d'accroître l'efficacité du système de santé ».



En parallèle, un long processus d'évolution législative/politique de la relation entre les citoyens français et leur système de santé

La nation
« garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs la protection de la santé ».



En parallèle, un long processus d'évolution législative/politique de la relation entre les citoyens français et leur système de santé

Simone Veil signe la 1^{ère} charte du malade hospitalisé, qui garantit la qualité des soins et le respect de la dignité des personnes hospitalisées.



https://www.youtube.com/watch?v=LvGRK_P9ZqQ



En parallèle, un long processus d'évolution législative/politique de la relation entre les citoyens français et leur système de santé

Ordonnances Juppé de réforme de l'hospitalisation publique et privée

- 1^{er} titre consacré aux droits des malades et à la qualité de la prise en charge
 - Représentation des usagers de la santé au sein de chaque établissement public de santé, ainsi qu'aux conférences nationales et régionales de santé



https://www.youtube.com/watch?v=LvGRK_P9ZqQ



En parallèle, un long processus d'évolution législative/politique de la relation entre les citoyens français et leur système de santé

- Etats généraux de la santé, 1998
100 réunions de concertation en région entre usagers, soignants et pouvoirs publics avec une synthèse nationale.
- Etats généraux des malades atteints de cancer, 1998
organisés par la Ligue Nationale contre le Cancer

Revendications : développer et définir les droits des patients



<https://www.youtube.com/watch?v=LvGRK-P9ZqQ>



En parallèle, un long processus d'évolution législative/politique de la relation entre les citoyens français et leur système de santé

En matière de santé, on ne peut plus décider sans demander leur avis aux personnes concernées.

Bernard Kouchner, février 2001

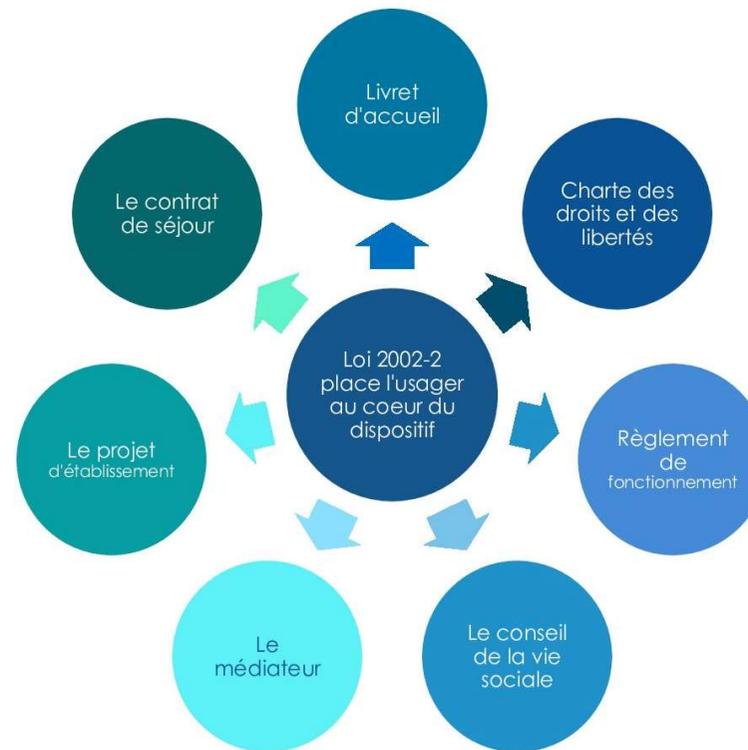


https://www.lemonde.fr/sciences/article/2022/03/28/droit-des-malades-la-loi-kouchner-de-2002-inedite-et-fondatrice_6119523_1650684.html



Cadre légal d'exercice de la démocratie en santé

Loi de janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale



Cadre légal d'exercice de la démocratie en santé

Loi de mars 2002 Droits des malades et qualité du système de santé (« Loi Kouchner »)

Reconnaissance de droits individuels

LES DROITS INDIVIDUELS DU PATIENT S'ORGANISENT AUTOUR DE 5 PRINCIPES :

				
le droit à l'information et à la confidentialité	le droit au consentement	le droit d'accès aux soins	le droit au respect de la personne privée	le droit à la prise en charge de la douleur

Reconnaissance et le renforcement des compétences individuelles et collectives dont l'introduction de l'éducation thérapeutique (ETP)

Reconnaissance des droits collectifs

- Reconnaissance de la participation et représentation des patients et usagers aux instances de santé
- Représentation conditionnée par un dispositif d'agrément
- Accès à la réparation des personnes s'estimant victimes d'accidents médicaux via la création des Commissions de Conciliation et d'Indemnisation (CCI)



Cadre légal d'exercice de la démocratie en santé

Loi de juillet 2009 Hôpital, patients, santé et territoires (« Loi HPST »)

- Modalités de la 1^{ère} **collaboration patients-soignants** dans l'éducation thérapeutique
- Création
 - Agences Régionales de Santé (**ARS**)
 - Conférence de Territoire (**CT**)
 - Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (**CRSA**)
 - Conseils de Surveillances (**CS**) des établissements publics de santé



<https://documentation.ehesp.fr/ajax.php?module=cms&categ=document&action=render&id=702>



Cadre légal d'exercice de la démocratie en santé

Loi de janvier 2016 Modernisation de notre système de santé

- Obligation légale de **représentation** des usagers dans les organes de gouvernance des **agences sanitaires nationales**
- Les Conférences de Territoire deviennent les Conseils Territoriaux de Santé (**CTS**)
- Création de la Commissions Des Usagers et de l'Union Nationale des Associations Agrées d'Usagers du Système de Santé (**UNAASS**), i.e. **France Asso Santé**
- Mise en place de la procédure d'action de groupe en matière de santé



<https://documentation.ehesp.fr/ajax.php?module=cms&categ=document&action=render&id=701>



Où et comment s'exerce la démocratie en santé ? Selon les ARS et France Asso Santé

Elle prend la forme d'**instances de concertation** dans lesquelles l'ensemble des acteurs du champ de la santé sont **représentés**. (ARS IdF)

Elle s'exprime notamment au travers de la **gouvernance des établissements de santé** et médico-sociaux, de l'ARS, des **instances représentatives des usagers** (commissions des usagers, conseils de la vie sociale), de la Conférence Régionale Santé et Autonomie (CRSA) réunissant acteurs de santé, représentants d'usagers, élus, services publics et Assurance maladie. (ARS de la Réunion)

C'est un processus qui implique l'organisation de la **représentation** des usagers pour promouvoir leur expression, notamment par le biais d'**instances de démocratie sanitaire**, de leurs associations et de la **participation** citoyenne.

(ARS Guadeloupe, Saint Martin, Saint Barthélemy)

Elle s'appuie sur trois outils :

- la représentation des usagers (RU) dans des instances
- la contribution des citoyens aux orientations stratégiques nationales, régionales ou locales (exemple : conventions citoyennes, débats publics, etc.)
- l'engagement / la participation des usagers (décision partagée, pair aideance, patient partenaire). (France Asso Santé)



Où et comment s'exerce la démocratie en santé ?

Selon les ARS et France Asso Santé

Elle prend la forme d'**instances de concertation** dans lesquelles l'ensemble des acteurs du champ de la santé sont représentés. (ARS IdF)

FAS a une vision beaucoup plus large de l'exercice de la démocratie en santé que les ARS

Elle s'exprime notamment au travers de la **gouvernance des établissements de santé** et médico-sociaux, de l'ARS, des **instances représentatives des usagers** (commissions des usagers, conseils de la vie sociale), de la Conférence Régionale Santé et Autonomie (CRSA) réunissant acteurs de santé, représentants d'usagers, élus, services publics et Assurance maladie. (ARS de la Réunion)

C'est un processus qui implique l'organisation de la **représentation des usagers** pour promouvoir leur expression, notamment par le biais d'**instances de démocratie sanitaire**, de leurs associations et de la participation citoyenne.

(ARS Guadeloupe, Saint Martin, Saint Barthélémy)

Elle s'appuie sur trois outils :

- la représentation des usagers (RU) dans des instances
- la contribution des citoyens aux orientations stratégiques nationales, régionales ou locales (exemple : conventions citoyennes, débats publics, etc.)
- l'engagement / la participation des usagers (décision partagée, pair aideance, patient partenaire). (France Asso Santé)



Où et comment s'exerce la démocratie en santé ? Selon les ARS et France Asso Santé

Elle prend la forme d'**instances de concertation** dans lesquelles l'ensemble des acteurs du champ de la santé sont représentés. (ARS IdF)

Elle s'exprime notamment au travers de la **gouvernance des établissements de santé** et médico-sociaux, de l'ARS, des **instances représentatives des usagers** (commissions des usagers, conseils de la vie sociale), de la Conférence Régionale Santé et Autonomie (CRSA) réunissant acteurs de santé, représentants d'usagers, élus, services publics et Assurance maladie. (ARS de la Réunion)

C'est un processus qui implique l'organisation de la **représentation des usagers** pour promouvoir leur expression, notamment par le biais d'**instances de démocratie sanitaire**, de leurs associations et de la participation citoyenne.

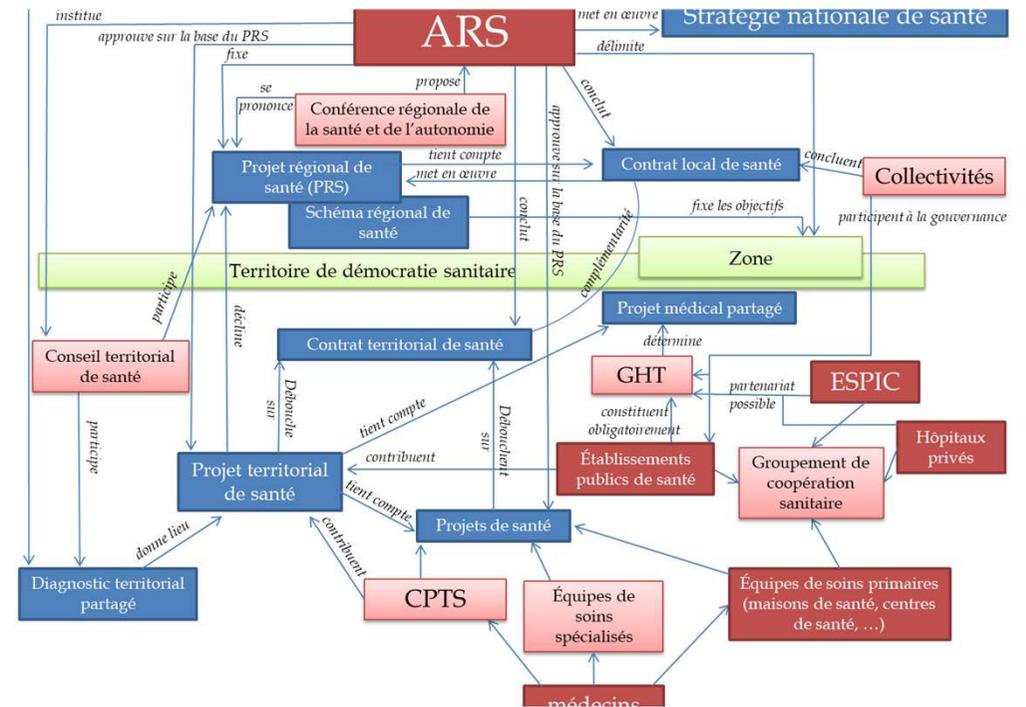
(ARS Guadeloupe, Saint Martin, Saint Barthélémy)

Elle s'appuie sur trois outils :

- la **représentation des usagers (RU) dans des instances**
- la **contribution des citoyens aux orientations stratégiques nationales, régionales ou locales (exemple : conventions citoyennes, débats publics, etc.)**
- l'**engagement / la participation des usagers** (décision partagée, pair aideance, patient partenaire). (France Asso Santé)



La démocratie en santé via la représentation des usagers dans les instances de santé



<https://www.senat.fr/rap/r21-587-1/r21-587-134.html>



Les principales instances nationales de représentation des usagers

1. **ANSM** – Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé : Conseil d'administration et comité d'interface avec les associations de patients et usagers du système de santé
2. **ANSES** – Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail : Conseil d'administration
3. **ASIP Santé** – Agence des systèmes partagés de santé : Comité d'éthique et de déontologie ; Comité d'agrément des hébergeurs des données de santé
4. **CNA** – Conseil national de l'Alimentation
5. **CNAL** – Commission nationale de l'Activité libérale
6. **CNAMed** – Commission nationale des Accidents médicaux
7. **CNAM** – Caisse nationale d'Assurance maladie
8. **CNBD** – Comité national pour la bientraitance et les droits des personnes âgées et handicapées
9. **CNCDH** – Commission nationale consultative des Droits de l'Homme
10. **CNOSS** – Comité national de l'Organisation sanitaire et sociale
11. **CNS** – Conférence nationale de Santé
12. **Convention AERAS** (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) :
13. **Défenseur des Droits** – Comité d'entente
14. **EFSS** – Etablissement français du sang – Conseil d'Administration
15. **FHF** – Fédération hospitalière de France : Conseil d'Administration ; Commission usagers
16. **FHP** – Fédération de l'hospitalisation privée : Fondation des Usagers-Comité exécutif
17. **Fonds CMU** : Conseil de surveillance
18. **HAS** – Haute Autorité de Santé
19. **HCAAM** – Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance maladie
20. **INCa** – Institut national du Cancer :
21. **INDS** – Institut national des données de santé : Assemblée générale ; Conseil d'administration
22. **ONDPS** – Observatoire national de la Démographie des Professions de santé
23. **ONIAM** – Office national d'Indemnisation des Accidents médicaux : Conseil d'orientation ; Conseil d'administration.
24. **ORM** – Observatoire des Risques médicaux
25. **Observatoire national de la Fin de Vie**
26. **Observatoire national du suicide**
27. **Observatoire des pratiques tarifaires**
28. **Santé publique France**



Les principales instances nationales de représentation des usagers : ANSM, CNS et HAS

- 1. ANSM – Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé : Conseil d'administration et comité d'interface avec les associations de patients et usagers du système de santé**
- 2. ANSES – Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail : Conseil d'administration**
- 3. ASIP Santé – Agence des systèmes partagés de santé : Comité d'éthique et de déontologie ; Comité d'agrément des hébergeurs des données de santé**
- 4. CNA – Conseil national de l'Alimentation**
- 5. CNAL – Commission nationale de l'Activité libérale**
- 6. CNAMed – Commission nationale des Accidents médicaux**
- 7. CNAM – Caisse nationale d'Assurance maladie**
- 8. CNBD – Comité national pour la bientraitance et les droits des personnes âgées et handicapées**
- 9. CNCDH – Commission nationale consultative des Droits de l'Homme**
- 10. CNOSS – Comité national de l'Organisation sanitaire et sociale**
- 11. CNS – Conférence nationale de Santé**
- 12. Convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) :**
- 13. Défenseur des Droits – Comité d'entente**
- 14. EFS – Etablissement français du sang – Conseil d'Administration**
- 15. FHF – Fédération hospitalière de France : Conseil d'Administration ; Commission usagers**
- 16. FHP – Fédération de l'hospitalisation privée : Fondation des Usagers-Comité exécutif**
- 17. Fonds CMU : Conseil de surveillance**
- 18. HAS – Haute Autorité de Santé**
- 19. HCAAM – Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance maladie**
- 20. INCa – Institut national du Cancer :**
- 21. INDS – Institut national des données de santé : Assemblée générale ; Conseil d'administration**
- 22. ONDPS – Observatoire national de la Démographie des Professions de santé**
- 23. ONIAM – Office national d'Indemnisation des Accidents médicaux : Conseil d'orientation ; Conseil d'administration.**
- 24. ORM – Observatoire des Risques médicaux**
- 25. Observatoire national de la Fin de Vie**
- 26. Observatoire national du suicide**
- 27. Observatoire des pratiques tarifaires**
- 28. Santé publique France**



Les instances nationales de représentation des usagers : Processus de signalement et instruction de l'ANSM

- Une des premières autorités de santé à intégrer la participation des usagers du système de santé
- Les associations agréées de patients peuvent
 - signaler les effets indésirables suspectés
 - saisir l'ANSM pour instruire un dossier de Recommandations Temporaires d'Utilisation (RTU).



Base juridique de création :

Loi du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé

NB: Les RTU permettent l'usage sécurisé d'un médicament en dehors des indications de l'AMM, notamment dans le domaine des maladies rares



Les instances nationales de représentation des usagers : Représentation au sein de l'ANSM

Les associations agréées sont représentées au sein de :



Le comité d'interface a été créé en 2013 pour favoriser les réflexions stratégiques et transversales sur des sujets d'intérêt communs et l'intégration de la voix des patients et des usagers de santé dans les travaux de l'Agence.



Base juridique de création :

Loi du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé



Les instances nationales de représentation des usagers : Conférence Nationale de Santé du ministère de la Santé (CNS)

Instance consultative de démocratie en santé

- Rattachée au ministre chargé de la Santé pour permettre la concertation au sein de la société civile organisée en matière de santé.
- Investie dans la lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé

Trois missions principales

- Formulation d'avis afin d'améliorer le système de santé.
- Elaboration d'un rapport annuel sur le respect des droits des usagers.
- Organisation de débats publics relatifs à toute question de santé

5 collèges

- Collège n° 2: associations d'usagers du système de santé, de personnes concernées des secteurs médico-social et social, des proches aidants et des associations de protection de l'environnement (17 membres),



Base juridique de création :

(1) Ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996

(2) Articles du Code de la santé publique : L. 1411-3 et D. 1411-37 à 1411-45-14



Les instances nationales de représentation des usagers : Conférence Nationale de Santé du ministère de la Santé (CNS)

Avis de la CNS relatifs à la démocratie en santé

- [Avis du 13.12.23 : « Droits des usagers en santé en temps de crise sanitaire : accès à la santé et manque de dialogue : comment mieux préparer les crises à venir ? »](#)
- [Avis du 08.03.23 : contribution de la Conférence nationale de santé à la Stratégie nationale de santé 2023-2027](#)
- [Avis de la CNS du 08.07.2022 sur le projet de décret relatif aux conseils territoriaux de santé \(CTS\)](#)
- [La démocratie en santé : une urgence de santé publique - rapport de la CNS du 06.04.22](#)
- [Avis de la CNS du 08.07.2022 sur le projet de décret relatif aux conseils territoriaux de santé \(CTS\)](#)
- [Avis du 20.01.21 « La démocratie en santé en période de crise sanitaire »](#)
- [Avis du 15 avril 2020 « la démocratie en santé à l'épreuve de la crise sanitaire du COVID-19 »](#)



Base juridique de création :

(1) Ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996

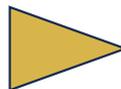
(2) Articles du Code de la santé publique : L. 1411-3 et D. 1411-37 à 1411-45-14



Les instances nationales de représentation des usagers : Droit d'alerte de la Haute Autorité de Santé

- **Saisine** de la HAS par les associations d'usagers de tout **fait ayant des incidences importantes sur la santé**.
- Saisine de la HAS par **lettre** ou par **courriel** adressé au service engagement des usagers

20/10/2021 - Droit d'alerte de Renaloo auprès de la HAS sur le défaut d'accès aux traitements prophylactiques du Covid19 par anticorps monoclonaux

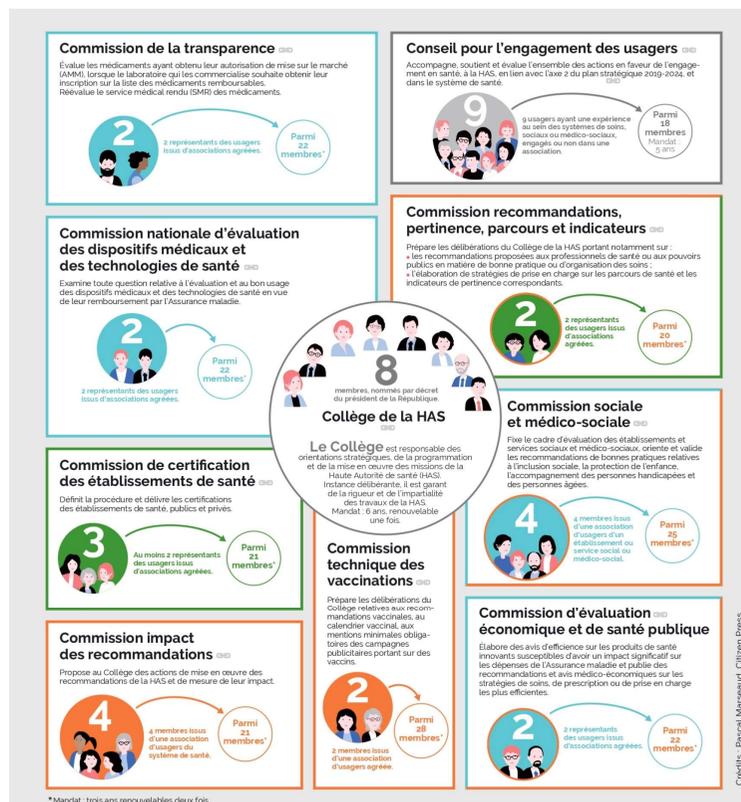


Base juridique de création :

Loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie, pour renforcer la qualité et la pérennité de notre système de santé.



Les instances nationales de représentation des usagers : Toutes les instances internes de la HAS ont 2 à 8 représentants des usagers, à l'exception de son Collège



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

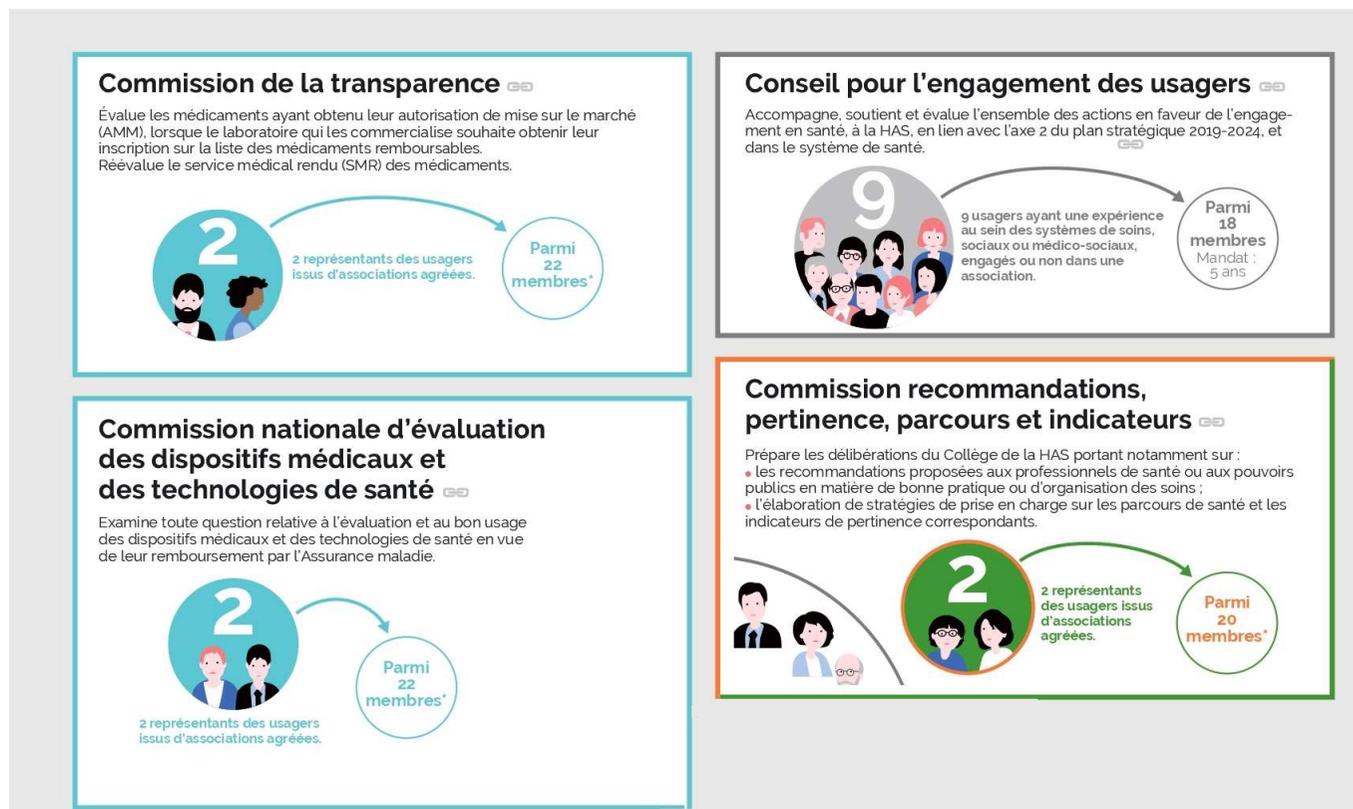
Base juridique de création :

Loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie, pour renforcer la qualité et la pérennité de notre système de santé.



Les instances nationales de représentation des usagers :

Toutes les instances internes de la HAS ont 2 à 8 représentants des usagers, à l'exception de son Collège



HAS

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

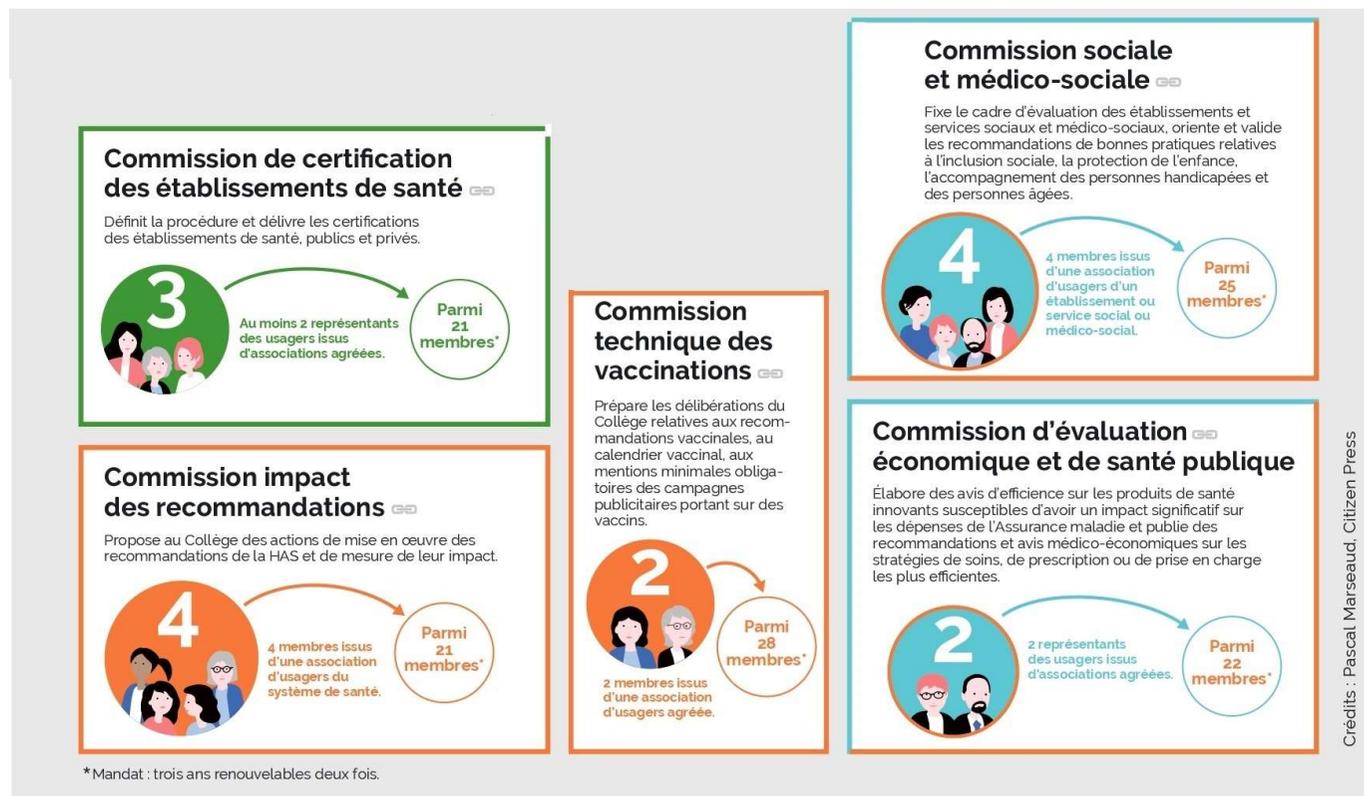
Base juridique de création :

Loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie, pour renforcer la qualité et la pérennité de notre système de santé.



Les instances nationales de représentation des usagers :

Toutes les instances internes de la HAS ont 2 à 8 représentants des usagers, à l'exception de son Collège



HAS

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Base juridique de création :

Loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie, pour renforcer la qualité et la pérennité de notre système de santé.

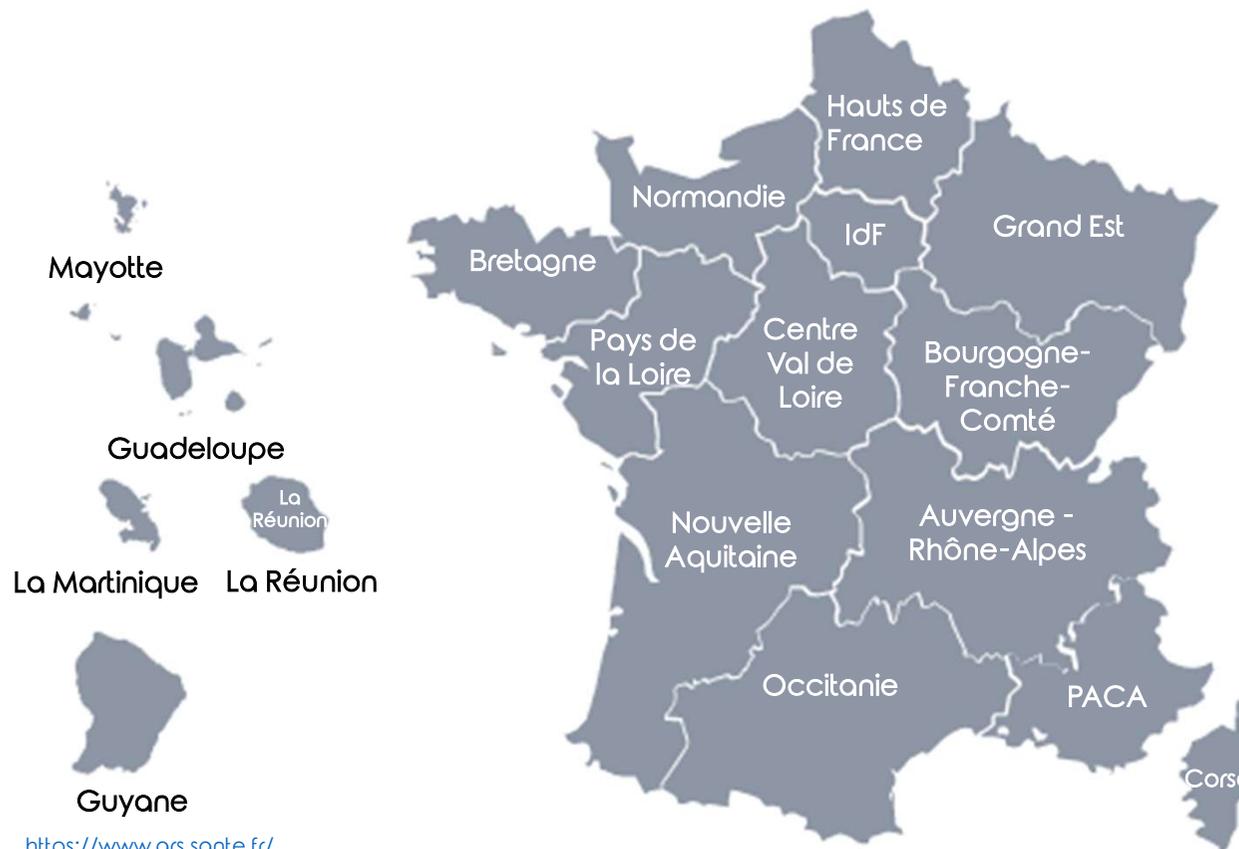


Les principales instances de santé régionales, départementales, territoriales et locales

1. **ARS** – Agences Régionales de Santé
2. **CRSA** – Conférence Régionale de la Santé et l'Autonomie
3. **CTS** – Conseils Territoriaux de Santé
4. **CPAM** – Les Caisses primaires d'assurance maladie
5. **CDU** – Commissions des usagers des établissements de santé
6. **CS** – Conseil de surveillance des établissements publics de santé
7. **CPP** – Le Comité de protection des personnes
8. **CCI** – La Commission de conciliation et d'indemnisation



Les instances régionales de représentation des usagers : Agences Régionales de la Santé (ARS)



Base juridique de création :

loi Hôpital, patients, santé et territoires du 21 juillet 2009 ("Loi HPST").



Les instances régionales de représentation des usagers : Agences Régionales de la Santé (ARS)

Relais du ministère de la santé dans les régions, leurs missions sont :

- Décliner la stratégie nationale de santé via le **Projet Régional de Santé (PRS)**
- assurer une **veille sanitaire**
- **promouvoir la santé**
- apporter une **réponse** aux situations d'urgence ou de **crise**.



Base juridique de
création :

loi Hôpital, patients,
santé et territoires
du 21 juillet 2009
("Loi HPST").



Les instances **régionales** de représentation des usagers : Agences Régionales de la Santé (ARS)

PRS est constitué de trois documents

- cadre d'orientation stratégique (COS)
- schéma régional de santé (SRS)
- programme d'accès à la prévention et aux soins (PRAPS) pour les plus démunis

Le PRS, les documents et projets qu'il contient font l'objet de **concertation** avec les parties prenantes **au sein des CRSA**.



Base juridique de création :

loi Hôpital, patients, santé et territoires du 21 juillet 2009 ("Loi HPST").



Les instances **régionales** de représentation des usagers : Les Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA)

« Parlement » régional de la santé

- Elabore des avis et propositions aux ARS en matière de
 - Prévention
 - Respect des droits des personnes malades et des usagers
 - Réduction des inégalités d'accès aux soins et à la santé
 - Qualité de la prise en charge
 - Organisation globale des structures de soins.
- Tous les acteurs de la santé y sont représentés.



Base juridique de création :

loi Hôpital, patients, santé et territoires du 21 juillet 2009 ("Loi HPST").



Les instances départementales de représentation des usagers : Les Conseils Territoriaux de Santé (CTS)

Trait d'union entre l'action associative de terrain, la représentation des usagers à l'hôpital, et la CRSA

- Recensent les **besoins de santé** du territoire.
- Donne son **avis** sur la santé de l'ensemble de la population sur un territoire pour permettre aux usagers d'accéder à **un parcours de soins organisé et coordonné**.
- Les avis et les propositions des CTS sont transmis à la CRSA. Ils sont rendus **publics**.



Base juridique de création :

Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (article L.1434-10-1 du code de la santé publique)



Les instances départementales et locales de représentation des usagers : Les Caisses primaires d'assurance maladie (CPAM)

- Les conseils des CPAM ont pour responsabilité de décliner les orientations et politiques générales de la CNAM
 - Gestion des droits à la protection sociale
 - Remboursements de soins,
 - Paiement des indemnités journalières
- Rôle spécifique de vigilance des RU concernant l'accès aux soins
 - Difficultés économiques
 - Déserts médicaux ou cabinets inaccessibles
 - Refus de soins
 - Dépassements d'honoraires et facturations abusives...
- Traitement des litiges entre les assurés et la CPAM.



Base juridique de création :

Ordonnances des
4 et 19 octobre
1945



Les instances **locales** de représentation des usagers : Commissions des usagers (CDU) des établissements de santé

Chaque établissement de santé (~3000 en France) dispose d'une CDU.
93 % des RU siègent en commission des usagers.

Missions

- Veiller au respect des droits des usagers
- faciliter leurs démarches
- contribuer par ses avis et propositions à l'amélioration de la politique d'accueil et de prise en charge des personnes malades et de leurs proches.

Composition

- Le représentant légal de l'établissement
- Un médiateur médecin et son suppléant
- Un médiateur non-médecin et son suppléant
- Deux représentants des usagers et leurs suppléants



Base juridique de création :

Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016
de modernisation de notre
système de santé



Les instances **locales** de représentation des usagers : Conseil de surveillance (CS) des établissements publics de santé

Mission

se prononce sur les grandes orientations et choix de l'établissement, c-à-d son projet stratégique, ses activités, ses choix budgétaires.

Composition

- Collège des collectivités territoriales, dont l'ARS et des élus du territoire
- Collège des représentants du personnel
- Collège des personnalités qualifiées, dont les représentants des usagers



Base juridique de création :

loi Hôpital, patients, santé et territoires du 21 juillet 2009 ("Loi HPST").



Les instances **locales spécialisées** de représentation des usagers : Le Comité de protection des personnes (CPP)

- Mission de donner un avis motivé préalable à toute recherche biomédicale.
- 28 membres répartis en 2 collèges
 - le premier composé de professionnels de santé et chercheur
 - Le deuxième composé d'experts en éthique, sciences humaines et sociales, en droit et des représentants d'associations d'usagers.



<https://nantes.ufcquechoisir.fr/2017/02/12/le-comite-de-protection-des-personnes-cpp/>

Base juridique de création :

Loi dite « Huriet-Sérusclat » du 20 décembre 1988

Loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique

la loi du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne



Les instances **locales spécialisées** de représentation des usagers : La Commission de conciliation et d'indemnisation (CCI)

- Composées de représentants des usagers, établissements de santé, professionnels de santé, assureurs et présidé d'un magistrat.
- Les RU défendent les intérêts des patients dans la reconnaissance de leur préjudice et l'obtention d'une indemnisation



<https://romainlongue-avocat-marseille.com/accident-medical/>

Base juridique de création :

La loi du 4 mars 2002 dite « Kouchner »



La démocratie en santé
via la contribution
des citoyens
aux orientations
stratégiques
(consultations, débats...)



Consultations publiques nationales : exemple du Conseil national de la refondation (CNR) santé

- + de 250 réunions sur tout le territoire (oct-déc 2022)
- ~ 10 000 participants : élus, citoyens, usagers, professionnels hospitaliers et libéraux, associations, etc
- Concertations sur les besoins du territoire et identification de solutions locales concrètes pour améliorer l'accès au soin, à la prévention.



Consultations publiques nationales : exemple du Health Data Hub en collaboration avec FAS

- Concertation pour faciliter la participation des usagers dans la gouvernance des entrepôts de données de santé (2022-2023)



Health Data Hub
19 443 abonnés
7 mois • Modifié •

+ Suivre

Participez au séminaire de clôture de la concertation pour faciliter l'intégration des usagers dans la gouvernance des entrepôts de données de santé, le 11 juillet à ParisSanté Campus !

En 2022, le Health Data Hub et France Assos Santé ont lancé conjointement une concertation sur la représentation des usagers dans les comités scientifiques et éthiques des entrepôts de données de santé. Pour clôturer cette concertation et présenter ses résultats et livrables, un séminaire est organisé.

✓ Informations & inscription <https://lnkd.in/eR65XhYe>

SÉMINAIRE
**"CLÔTURE DE LA CONCERTATION
POUR FACILITER L'INTÉGRATION DES
USAGERS DANS LES ENTREPÔTS DE
DONNÉES DE SANTÉ"**
Mardi 11 juillet 2023
HORAIRE : 14h-16h

Health Data Hub **France Assos Santé** **ParisSanté campus**

mar., 11 juil., 14:00 - 16:00 CEST [Voir l'événement](#)

Faciliter l'intégration des usagers dans les entrepôts de données de santé

Paris, FR

Jean-françois Thebaut et 35 autres participants



Consultations publiques régionales : exemples des ARS Grand Est et de la Réunion

Logo of the République Française, Travaux Préparatoires, and ARS Réunion de Santé.

Votre SANTÉ "on en parle?"

DIABÈTE BIEN-VIEILLIR ADDICTIONS HANDICAP

Donnez VOTRE AVIS
sur les PRIORITÉS DE SANTÉ
des 10 prochaines années à LA RÉUNION !

JUSQU'AU 15 JUIN 2023

Rendez-vous sur
notre site internet
www.lareunion.ars.sante.fr

OU

Scannez
le QR
CODE

Construisons ensemble la santé de demain !

MA SANTÉ, MES DROITS, JE M'EXPRIME !

J'ai un médecin
traitant déclaré.

Dernièrement,
j'ai renoncé à des
soins, parce que...

Pour améliorer l'accès
à la santé, j'identifie
en priorité...

Les droits des
malades, oui, j'en ai
entendu parler.

Quand je dois aller
chez le cardiologue, je
dois demander à quelqu'un
de m'emmener.

Répondez à notre enquête en ligne :
<https://lc.cx/EA9oam>

Votre expérience est essentielle pour alimenter les
travaux des acteurs en santé de la région Grand Est.

Flasher le qr code
pour accéder
à l'enquête

Pour toute question: consultationSante@ors-ge.org ou par téléphone : 03 88 11 69 80

Logos: ARS GRAND EST (Observatoire Régional de la Santé), France Assos Santé (La voix des usagers), CRSA Grand Est, République Française (Ministère de la Santé), ARS.



Appels à projets nationaux : exemple du Fonds National pour la démocratie sanitaire (FNDS)

- Appel à projets créé au sein de la CNAM dont l'objectif est de
 - Soutenir des actions contribuant à préserver et améliorer l'effectivité des droits individuels et collectifs dans tous les lieux de prise en charge : domicile, cabinet de ville, établissement de santé, structure sociale et médico-sociale.
- Les organismes éligibles
 - Les associations d'usagers agréées;
 - Les organismes publics développant des activités de recherche et de formation consacrées au thème de la démocratie en santé.



FONDS NATIONAL POUR
LA DÉMOCRATIE SOLIDAIRE (FNDS)

Base juridique :

Loi de
financement de la
sécurité sociale
(LFSS) de 2017 (cf.
article L 221-1-3 du
CSS).



Appels à projets régionaux : exemples des CRSA Grand Est, Auvergne-Rhône-Alpes & Hauts de France



APPEL A PROJETS DEMOCRATIE EN SANTE 2023 CRSA Grand Est

La loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) 2012 a créé un fonds d'intervention régional (FIR) visant à renforcer la capacité d'action transversale des Agences régionales de santé (ARS) et la fiabilité des crédits.

Sur l'enveloppe globale 2023 déléguée par l'ARS Grand Est à la CRSA, la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie Grand Est (CRSA), compte tenu d'une nécessaire exigence de transparence dans l'affectation des fonds à la démocratie en santé, a convenu de lancer un appel à projets.

Cet appel à projets s'inscrit dans le cadre de l'axe IV de la Stratégie nationale de santé (SNS) « Innover pour transformer notre système de santé en réaffirmant la place des usagers » et du Projet Régional de Santé (2018-2028) qui est construit autour de 7 axes stratégiques visant à améliorer l'état de santé de la population et réduire les inégalités sociales et territoriales de santé.

1. La démocratie en santé : qu'est-ce que c'est ?

La démocratie en santé est une démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation. Cette démocratie se développe par des outils tels que des débats publics, des conférences ou ateliers citoyens... permettant une participation directe des citoyens afin que leur parole soit prise en compte.

2. Le périmètre d'action

Les projets soutenus seront mis en œuvre dans la région Grand Est à différents échelons géographiques : territoires de proximité, territoires de santé et région.

3. Les orientations et critères de sélection

Les projets devront s'inscrire dans l'une des 2 orientations déterminées par la CRSA Grand Est :

Orientation 1 – Recueillir la parole des usagers via les associations ou les collectifs d'associations qui les représentent.

La priorité sera donnée aux actions portées par des associations représentant et défendant les intérêts communs de tous les usagers, en lien notamment avec l'approche parcours de santé et dans une perspective d'amélioration de la qualité de ces parcours.

Orientation 2 – Participer à l'amélioration de la démocratie en santé en développant des projets favorisant la participation de citoyens à des actions locales pour améliorer leur santé.



APPEL A PROJETS ARS-CRSA relatif au développement de la Démocratie en santé en Auvergne-Rhône-Alpes

1) Principes

Le directeur général de l'Agence régionale de santé a convenu, en lien avec le président de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie :

- de reconduire en 2023 l'organisation d'un appel à projets pour promouvoir des actions de démocratie en santé,
- de donner la priorité aux actions portées par des associations d'usagers du système de santé agréées, représentant et défendant les intérêts communs à tous les usagers et contribuant à améliorer les parcours de santé,
- de veiller à ce que les projets retenus s'inscrivent dans les objectifs du PRS (Projet régional de santé Auvergne et Rhône-Alpes) 2018-2028, en particulier ceux décrits dans le chapitre consacré à la démocratie en santé. Les projets soutenus pourront être mis en œuvre à différents échelons géographiques : régionaux ou infra régionaux (dont le département),
- de soutenir les projets portant sur la formation des représentants des usagers, la promotion de la démocratie en santé au sein des structures et / ou ceux portant sur le recueil des besoins des usagers du système de santé,
- d'associer la Commission permanente de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) à l'analyse des projets, pour émettre un avis sur les projets déposés et recevables.

2) Critères de sélection

La préférence sera donnée aux projets respectant au mieux les critères cumulatifs suivants :

1. S'inscrire dans l'un et/ou l'autre des 3 axes de la mission du fonds régional d'intervention intitulée "démocratie en santé" à savoir :
 - Contribuer dans le respect de l'arrêté du 28 février 2023 fixant pour l'année 2023 le montant des crédits attribués aux agences régionales de santé au titre

Direction de la stratégie et des parcours – Mars 2023



Note de cadrage APPEL A INITIATIVES 2023 DEMOCRATIE EN SANTE

Samedi 25 mars → jeudi 25 mai
pour les projets territoriaux

Samedi 25 mars → dimanche 25 juin
pour les projets supra-territoriaux/régionaux

ARS & CRSA Hauts-de-France

A - Contexte

La Loi de Financement de la Sécurité Sociale (LFSS) de 2012 a créé le Fonds d'Intervention Régional¹ (FIR) visant à renforcer la capacité d'action transversale des Agences régionales de santé (ARS). Le développement de la démocratie sanitaire est soutenu par les crédits de la Mission 5 de ce fonds, qui visent à contribuer au financement des actions menées en région, en complément des actions et dispositifs financés par le Fonds national pour la démocratie sanitaire (FNDS). L'ARS Hauts-de-France a convenu d'organiser en 2023, en accord avec la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) pour la septième année consécutive, un appel à initiatives.

Qu'est-ce que la démocratie en santé ?

C'est une démarche associant l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation. Elle acte la complémentarité entre l'expertise des professionnels et celle des usagers au regard de leurs droits individuels et collectifs.

Cette démocratie passe par des instances officielles mais se développe aussi par des outils tels que des débats publics, conférences, ateliers citoyens, enquêtes et sondages, ... qui permettent une participation directe des citoyens afin que leur parole soit prise en compte.

Dans le contexte de révision du Projet régional de santé (PRS) qui définit la stratégie régionale de santé, l'ARS Hauts-de-France a décidé de renouveler le format de cet appel à initiatives en le rapprochant encore davantage des acteurs de terrain et permettre de soutenir plus équitablement l'ensemble des territoires. De ce fait, le calendrier de dépôt des projets et les jurys seront adaptés aux territoires.

¹ Articles L.1435-8 à L.1435-11 et R.1435-16 à R.1435-36 du code de la santé publique



Démocratie en santé : leurre ou réalité?



<https://www.broadcasnow.co.uk/bbc/casualty-bbc1/5119312.article>



Anne-Pierre@care4access.fr

25/01/2024

60

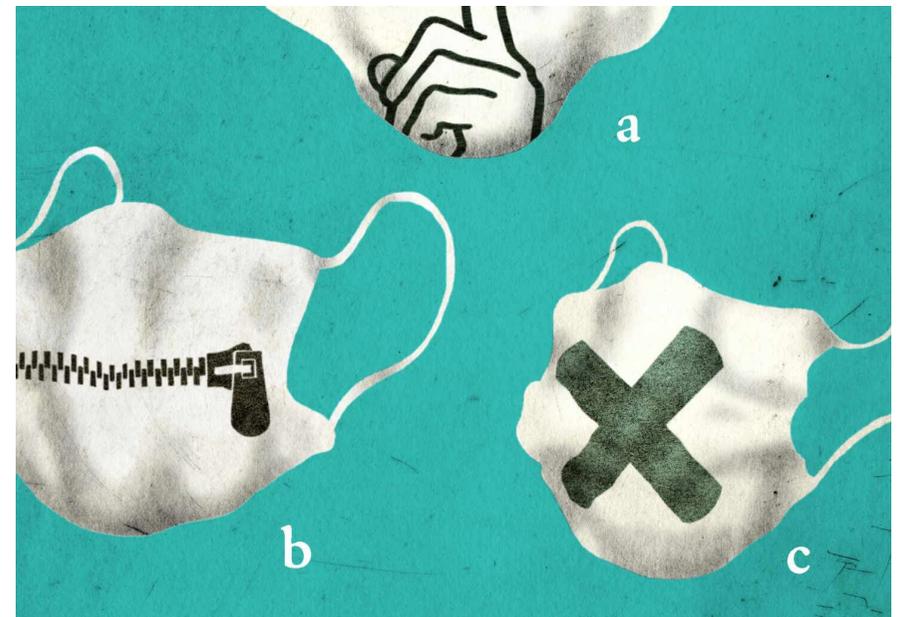
L'inclusion et la participation des citoyens à la réponse à la crise sanitaire : une urgence sociétale



Jean-François Delfraissy
président du conseil scientifique :

« L'exclusion des organisations de la société civile peut facilement ouvrir la voie à la critique d'une gestion autoritaire et déconnectée de la vie des gens ».

Note confidentielle transmise le 14 avril 2020 à l'Élysée



La CNS appelle les pouvoirs publics à faire le pari de la démocratie en santé.



« Il s'agit de soutenir et d'impliquer les représentants des usagers du système de santé et des professionnels en milieu de travail, mais également de mobiliser les instances de démocratie en santé à tous les niveaux, nationales, régionales et dans les territoires de santé. »

15 avril 2020



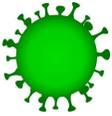
Avis du 15 avril 2020

« La démocratie en santé à l'épreuve de la crise sanitaire du COVID-19 »

Avis adopté par la Commission permanente le 15 avril 2020

Intitulé : « Avis du 15.04.20 « La démocratie en santé à l'épreuve de la crise sanitaire du COVID-19 »
Adopté le : 15.04.20
Procédure : Urgence
Vote des membres : 16 voix « pour » sur un total de 17
Procédure de vote : Voie électronique
Type de saisine : Auto-saisine
Rapporteur : Pr. Emmanuel RUSCH, Président de la CNS





La CNS rappelle la nécessité de concerter et mobiliser les RU indépendamment des crises sanitaires.

« Absence prolongée de mobilisation (choix assumé ou négligence) des instances de démocratie en santé, un **déficit initial** d'implication des élus des collectivités territoriales, **des représentants des usagers** ou des partenaires sociaux. »

« Les représentants des **usagers** et des personnels **doivent être systématiquement concertés et mobilisés** au sein des établissements de santé et des établissements et services médico-sociaux ou de toutes autres structures, ainsi qu'au domicile. »

Juin 2020



Avis du 23 juin 2020 « Contribution de la CNS au Ségur de la santé »

Pour un renforcement de la démocratie en santé

Avis adopté par la Commission permanente

le 23 juin 2020

Intitulé : Avis du 23 juin 2020
« Contribution de la CNS au Ségur de la santé »
pour un renforcement de la démocratie en santé

Adopté le : par la Commission permanente

Procédure : Urgence

Vote : 11 voix pour sur 17 votants

Procédure de vote : Voie électronique (par messagerie)

Type de saisine : Auto-saisine

Rapporteur : M. le Pr. Emmanuel RUSCH, Président de la CNS

Introduction

1



« Mise sur la touche » des instances de la démocratie en santé



Commission d'enquête du Sénat :

« Alors même que les associations de patients ont souvent pallié un manque d'informations concrètes et adaptées aux besoins de certains publics à risque, la “mise sur la touche” des instances de la démocratie sanitaire a interpellé les membres de la commission d'enquête ».

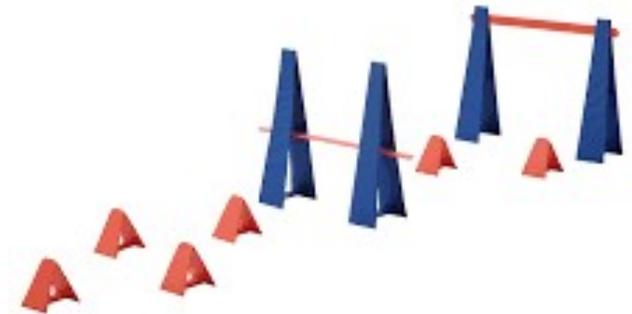
Eté 2020



« Désertion parfois prononcée des représentants d'usagers* » : Les obstacles à une participation effective des usagers



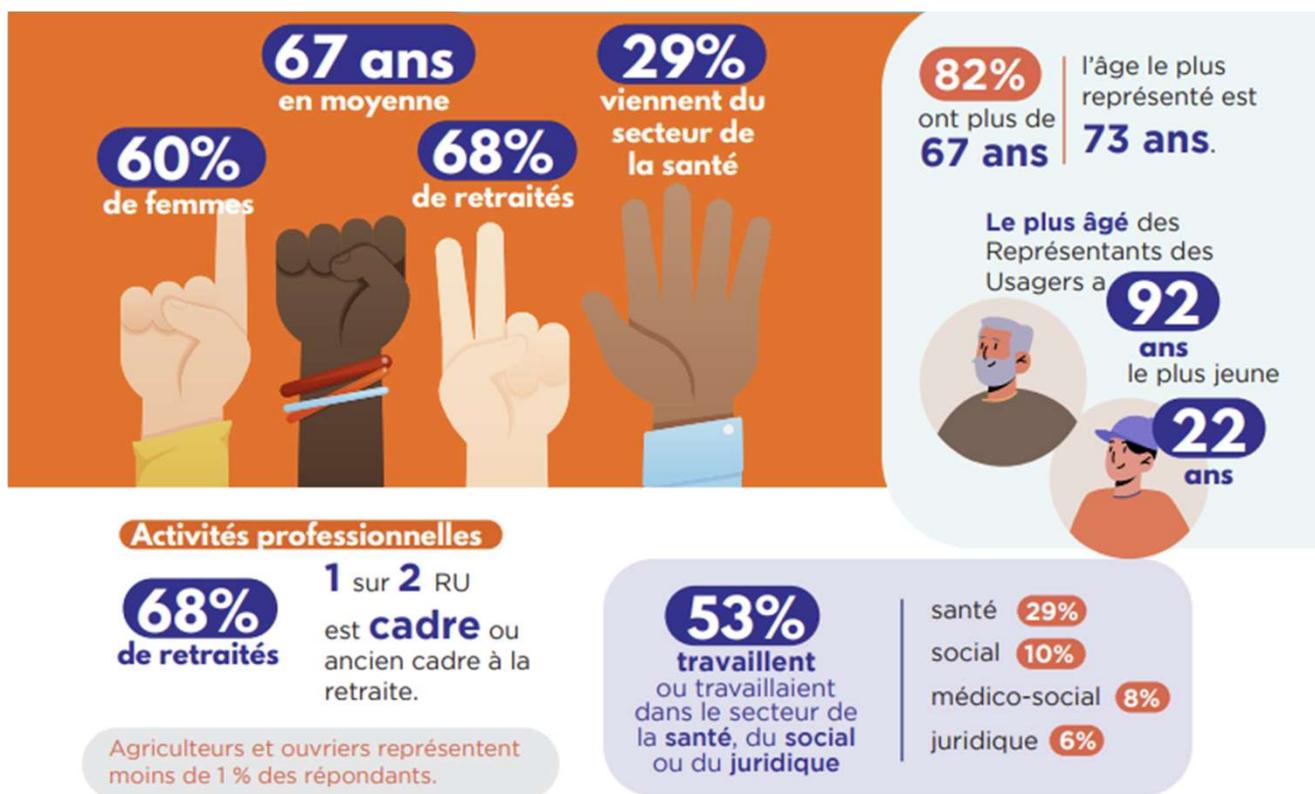
- Diversité des interlocuteurs
- Procédures propres à chaque institution
- Manque de visibilité et de compréhension de la démocratie en santé dans la population française (connue d'1/4 des français)
- Contraintes financières (ex. remboursement de fournitures et de certains trajets)
- Contraintes de temps peu compatibles avec l'activité professionnelle des bénévoles (le congé de représentation n'est pas connu et reste insuffisant)
- La CDU est considérée par les professionnels de santé comme un organe d'information à posteriori et non pas de consultation à priori
- Absence dans des instances clés où des décisions majeures sont prises, par ex. le Comité économique des produits de santé (CEPS).



* Notamment les CRSA ou les CTS, selon France Assos Santé.



Les obstacles à une participation effective des usagers expliquent en partie leur profil.



Propositions pour améliorer l'animation des projets de démocratie en santé sur les territoires.



France Assos Santé, février 2021

- Réinvestir le niveau départemental des Agences Régionales de Santé
- Donner aux CTS un vrai rôle de diagnostic, de proposition, et de suivi des actions menées par les Délégation Départementale de l'Agence Régionale de Santé (DDARS)
- Affecter un budget propre à la CRSA
- Rendre obligatoire les avis de la CRSA sur les sujets structurants de politique régionale de santé.
- Donner aux CRSA la possibilité de faire des études notamment des focus groupes populationnels ou des cohortes d'habitants



La démocratie
en santé s'organise
aussi dans d'autres lieux



A défaut d'être donnée, la parole se prend



Campagnes

Le Monde

ACTUALITÉS - ÉCONOMIE - VIDÉOS - DÉBATS - CULTURE - LE COÛT DU MONDE - SERVICES

DÉBATS - CRISE DE L'HÔPITAL

TRIBUNE Collectif

« Patients, aidants et professionnels de santé, unissons nos voix pour défendre les principes de qualité et de sécurité des soins, ainsi que les conditions de travail des soignants »

Une proposition de loi relative à l'instauration d'un nombre minimum de soignants par patient hospitalisé doit être discutée le 1er février en séance publique au Sénat. Les représentants de dizaines d'associations de patients et de soignants appellent, dans une tribune au « Monde », à son adoption.

Publié le 01 février 2023 à 16h00, modifié le 02 février 2023 à 09h54 | Lecture 4 min

Ajouter à vos favoris

Article réservé aux abonnés

L'hôpital public, fierté nationale que nombre de pays nous envient, est l'épine dorsale de notre système de santé. Pourtant une récente enquête du collectif Action Patients, publiée en novembre 2022, réalisée auprès des patients (adultes et enfants) et des soignants montre que nous tombons le même constat : la prise en charge à l'hôpital s'est considérablement dégradée et les patients subissent d'importantes « pertes de chances ».

Des centaines de témoignages ont été recueillis. Des patients abandonnés dans leurs ascenseurs en attendant la visite d'un

Tribunes



Lettre ouverte au Président de la République : la crise de l'hôpital public menace la santé de la population, nos associations veulent contribuer à sa résolution

7 JUIN 2022

La crise de l'hôpital public menace la santé de la population : nos associations veulent contribuer à sa résolution

Monsieur le Président,

La pandémie que nous avons traversée, et dont nous ne sommes toujours pas sortis, a mis en lumière l'intense engagement des soignants au service des patients et du système de santé, et leur profonde fatigue à force de composer avec l'état d'urgence sanitaire. De minutes de silence en tribunes médiatiques, en passant par les réseaux sociaux et les manifestations de rue, ils nous alertent quotidiennement sur la crise que traverse notre hôpital public, qui se traduit par des fermetures de lits (15 % de lits fermés en moyenne), voire de services entiers, y compris des urgences médicales, une réaffectation des plans blancs pour faire face au manque de personnel, etc. Le nombre accru de postes vacants, les grandes difficultés à recruter et à fidéliser le personnel médicaux et paramédicaux, la multiplication des arrêts de travail liés à des

Lettres ouvertes

ELLYE S'OPPOSE À LA SUPPRESSION DE L'OBLIGATION VACCINALE DES SOIGNANTS CONTRES LA COVID 19 PROPOSÉE PAR LA HAS

NOS POSITIONS

ELLYE s'oppose à la suppression de l'obligation vaccinale des professionnels de santé

La Haute autorité de santé (HAS) a récemment publié un projet de recommandation proposant de supprimer l'obligation vaccinale des soignants contre la Covid-19 (mais également contre la diphtérie, le tétanos et la poliomyélite). ELLYE veut aujourd'hui faire connaître l'incompréhension des patients immunodéprimés qu'elle représente, totalement ignorés dans ce projet de recommandation, alors qu'ils seraient les premières victimes d'une telle mesure.

Nombre de patients atteints d'un lymphome, d'une leucémie lymphoïde chronique (LLC) ou d'une maladie de Waldenström sont immunodéprimés, souvent de façon sévère, en raison de leur maladie et/ou des traitements qu'ils reçoivent. Ils sont donc particulièrement exposés aux formes graves d'infections, alors qu'ils ne sont pas ou peu protégés par la vaccination (réponse amoindrie ou absente). Pour ces patients, la vaccination des professionnels de santé, qu'ils fréquentent régulièrement en raison de leur pathologie, est tout aussi essentielle que la vaccination de leurs proches, car cela limite les risques de transmission. Rappelons que l'obligation vaccinale qui s'applique aux personnels exerçant dans un établissement de soins ou hébergeant des personnes âgées vise non seulement à les protéger, mais également à protéger les personnes dont ils ont la charge des risques de contamination (article L. 3111-4 du Code de la santé publique).

La situation des patients immunodéprimés n'est pas prise en compte dans le projet d'avis de la HAS.

C'est particulièrement vrai pour la Covid-19, à laquelle les personnes immunodéprimées ont payé et continueront de payer un très lourd tribut ; elles continuent en effet de représenter l'essentiel des décès et des hospitalisations pour forme grave, dont nous subissons aujourd'hui encore les vagues successives. Beaucoup de patients ont d'ailleurs été contaminés à l'hôpital, avant que la disponibilité des vaccins et l'instauration de l'obligation vaccinale ne permettent d'atteindre une couverture vaccinale élevée. Pourtant, à aucun moment la situation particulière des patients immunodéprimés n'est prise en compte dans le projet d'avis de la HAS.

La Haute autorité rappelle que si l'efficacité de la vaccination contre la Covid-19 sur le risque de transmission du virus est limitée, elle existe néanmoins. La vaccination réduit donc bien le risque d'infection et de transmission. Serait-il éthique de priver les personnes immunodéprimées de cette protection ?

L'obligation vaccinale permet des taux de couverture nettement supérieurs aux simples recommandations

L'obligation vaccinale a permis d'atteindre des taux de couverture importants chez les professionnels de santé (entre 96 % et 88 % ont une vaccination complète et une première dose de rappel, contre 60 % en population générale), bien supérieurs aux vaccinations simplement recommandées (par exemple, le taux de couverture vaccinale contre la grippe des professionnels exerçant en établissement de santé était de 22 % au 15 mars 2022). L'impact négatif sur la couverture vaccinale du passage de l'obligation à une simple recommandation ne fait donc aucun doute, et ce d'autant plus qu'on s'oriente vers une vaccination annuelle comme dans le cas de la grippe.

Autres effets collatéraux d'une possible fin de l'obligation vaccinale des soignants

En cas de fin de l'obligation vaccinale, les patients n'auront aucun moyen de savoir si le médecin ou l'infirmière qui les prend en charge est bien vacciné contre la Covid-19, comme c'est le cas aujourd'hui pour la grippe, au grand damne des patients immunodéprimés. Ils n'auront donc pas le choix, et cela

Notes de position



A défaut d'être donnée, la parole se prend



Enquête

Vécu et besoins des proches de patients soignant un cancer.

6 janvier 2024

Vécu et besoins des proches de patients soignant un cancer.

afa-Crohn-RCH @afaCrohnRCH · 19 déc. 2023

Une personne sur 6 atteinte de maladie chronique dit avoir déjà été victime de discrimination liée à son état de santé au travail 😞

👉 Lire l'article de @Laprovence bit.ly/47bKwhP

Vous avez des questions ? Interrogez notre experte vie pro sur vos droits avec votre #MICI



Une personne sur six atteinte de maladie chronique victime de discrimination a...

De laprovence.com

2 2 10 694

Enquêtes / Etudes

Communication sur les réseaux sociaux



A la parole s'ajoute le geste



Collectifs
d'associations
(exemples)



AVEC L'AFH • JE M'INFORME • JE ME FORME • J'ÉCHANGE • JE M'ENGAGE

PLAIDOYER DE SANTÉ PUBLIQUE

Projet de Loi Bioéthique : critères de sélection des dons du sang

29 juillet 2020

L'AFH, France Assos Santé et AIDES expriment leur inquiétude quant à l'adoption, en commission spéciale, de l'amendement du député Saugnac visant à aligner les critères de sélection du don du sang des hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes sur ceux des hommes hétérosexuels.

Nos associations rappellent que la question du don du sang est un sujet de santé publique centrée sur la sécurité transfusionnelle.

La sécurité transfusionnelle repose sur 3 piliers :

- 1/ La sélection des donneurs
- 2/ Les test sur les poches de #sang
- 3/ Elimination des agents infectieux

Chacune de ces actions n'est pas fiable à 100 % : les combiner est une nécessité qui permet d'assurer la sécurité.

Plaidoyer
parlementaire

QUE CHOISIR

Tests • Actualités • Services • Nos combats

Santé Bien-être > Accès aux soins

ACCÈS AUX SOINS

Plus de 100 000 soutiens à notre pétition

Soutenez-nous

Aujourd'hui plus que jamais, nous comptons sur votre soutien.

Pétitions en ligne



Laurette Fugain

L'ASSOCIATION • LES CANCERS DU SANG • VOUS SOUTENIR • LES DONS DE VIE • NOUS AIDER • FORUM • J'ADHÈRE • JE DONNE

03/11/2022

L'État attaqué en justice

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Communiqué de presse du 3 novembre 2022

Le 3 juillet [1], 6 associations de défense de l'hôpital public, de familles et de malades, ainsi que plusieurs collectifs, ont déposé une requête préalable indemnitaire. L'objectif est alors d'engendrer l'État à endosser ses responsabilités telles que prévues par l'article L. 1411-1 du code de la santé publique.

Pour autant, la Première Ministre et le Ministre de la santé n'y ont apporté aucune réponse. Force est de constater que le droit à la santé des usagers, des patients et de leur entourage des soignants, le droit au respect de la dignité de la personne malade, le droit de recevoir les traitements les plus appropriés et de bénéficier des thérapies innovantes garantissant la meilleure sécurité sanitaire, le principe de continuité du service public hospitalier, ne sont plus assurés et que ces carences perdurent.

Nous portons donc un recours contentieux au Tribunal administratif de Paris pour carence fautive et pour qu'il y soit mis un terme sans délai.

S'agissant des effectifs, nous demandons qu'il soit :

- Pris des décisions réglementaires en urgence afin de définir des ratios "patients par soignant" suffisants au regard des études internationales en la matière;
- Défini, dans le prolongement de ces ratios, des seuils critiques ajustés sur les activités des établissements;
- Renforcé significativement le nombre d'infirmiers, d'aides-soignants et de tous professionnels participant aux soins;
- Mis en place un mécanisme d'alerte lorsque les seuils critiques suivis sont atteints.

Il est de notre responsabilité de faire valoir les droits à la santé et aux soins.

Action en justice



Conclusion et débats





Anne-Pierre Pickaert

Participation
des patients
& plaidoyer
pour l'accès
aux soins

Patient
involvement
& advocacy
for access to
care



anne-pierre@care4access.fr



www.linkedin.com/in/annepierrecare4access/



[@Care4Access](https://twitter.com/Care4Access)