



**MINISTÈRES  
SOCIAUX**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

# Ouverture

## PEARL NGUYEN-DUY

### Directrice des Affaires Juridiques



**MINISTÈRES  
SOCIAUX**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

**CNA**arusp

Commission Nationale d'Agrément  
des associations représentant les usagers  
dans les instances hospitalières ou de santé publique

# Journée des associations agréées d'usagers du système de santé



**MINISTÈRES  
SOCIAUX**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

**CNA**arusp

Commission Nationale d'Agrément  
des associations représentant les usagers  
dans les instances hospitalières ou de santé publique

# Fondement de l'agrément d'une association

# Fondement de l'agrément d'une association

- ◆ Pourquoi l'agrément?
- ◆ A quoi sert - il?
- ◆ 1<sup>er</sup> agrément et renouvellement

**Lucien BOUIS**

**Membre de la CNA, CTS 93**

- **PAS D'EXERCICES EFFECTIFS DES DROITS INDIVIDUELS DES PERSONNES MALADES SANS LE CONTREPOIDS D'UNE REPRÉSENTATION COLLECTIVE DES USAGERS (1)**
  
- **LES ASSOCIATIONS RÉGULIÈREMENT DÉCLARÉES ET AYANT UNE ACTIVITÉ DANS LE DOMAINE DE LA QUALITÉ DE LA SANTÉ ET DE LA PRISE EN CHARGE DES MALADES PEUVENT FAIRE L'OBJET D'UN AGRÉMENT À L'ÉCHELON NATIONAL OU RÉGIONAL (2)**

**(1) CF. LE RAPPORT ET PROPOSITIONS DU GROUPE DE TRAVAIL : « LA PLACE DES USAGERS DANS LE SYSTÈME DE SANTÉ » E. CANIARD DÉCEMBRE 2000**

**(2) CF. : ART L. 1114-4 DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE**

## **L'AGRÉMENT EST DÉLIVRÉ SUR AVIS CONFORME DE LA COMMISSION NATIONALE**

### **PREMIÈRE DEMANDE :**

**APPRÉCIATION DE LA VIE STATUAIRE DE L'ASSOCIATION, DE SON ACTIVITÉ AU BÉNÉFICE DES MEMBRES, DE SON INDÉPENDANCE ET DE SON IMPLICATION DANS L'INFORMATION DU PUBLIC ;**

### **RENOUVELLEMENT :**

**PRISE EN COMPTE DE L'ACTIVITÉ RÉELLE DE L'ASSOCIATION DANS SON RÔLE DE REPRÉSENTATION DE TOUS LES USAGERS ET DE DÉFENSE DE LEURS DROITS QUE L'AGRÉMENT LUI OCTROIE**

# Nathalie VALLON

## Ministères Sociaux



**MINISTÈRES  
SOCIAUX**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

**CNA**arusp

Commission Nationale d'Agrément  
des associations représentant les usagers  
dans les instances hospitalières ou de santé publique

**La commission rend un avis sur toutes les demandes d'agrément qu'il s'agisse d'un agrément délivré au niveau national ou régional.**

**La décision d'agrérer ou non une association (arrêté ministériel ou arrêté du DG d'ARS) est prise sur avis conforme de la commission,**

# I - Les deux phases de la procédure d'agrément :

# La phase d'instruction

## Points d'attention :

- Identification des actions de défense des droits dans le domaine de la santé
- Transparence des financements
- Constitution du dossier

# La phase d'examen

## Points d'attention :

- La représentation des usagers
- La formation des RU
- Les recommandations de la Commission

# Point particulier

## La portée de l'agrément délivré à une union d'associations

# II – La commission nationale d'agrément en chiffres

**169** associations agréées au niveau national

**224** associations agréées au niveau régional

## Moyenne annuelle

**Examen de 110 dossiers / pic renouvellement 150**

**Avis favorable :**

**85 % dont 40 % d'avis assortis de recommandations**

**Refus :**

**15 % des demandes (majoritairement des 1ère demandes)**

**Recours gracieux : 3/an**

**Audition : 1/an**

## L'année 2022 pic des renouvellements d'agrément

**118** demandes de renouvellement d'agrément  
**26** nouvelles demandes.

**Avis favorable :**

**88 %** dont **67 %** d'avis assortis de recommandations

**Refus : 12 %** en majorité des renouvellements d'agrément

**Retrait : 1**

**Audition : 1**

**Recours gracieux : 2**



**MINISTÈRES  
SOCIAUX**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

**CNA** arusp

Commission Nationale d'Agrément  
des associations représentant les usagers  
dans les instances hospitalières ou de santé publique

# MERCI POUR VOTRE ATTENTION

# Fondement de l'agrément d'une association

**Regard de la CNA  
sur les dérives sectaires**

# Donatien Le Vaillant

## Chef de la MIVILUDES

# Les risques encourus

**Les établissements publics ou privés d'accueil de public vulnérable où sont appelées à exercer les associations agréées peuvent être confrontés à 4 types de risques :**

- Les risques liés aux **personnels**.
- Le risque provenant de **l'établissement** lui-même.
- Le risque provenant de **l'entourage** de la personne.
- Le risque lié aux **personnes extérieures** à l'établissement (bénévoles notamment ou organisations religieuses qui se livrent à du prosélytisme).

# Comment peut agir la CNA ?

En veillant notamment lors de l'examen d'une demande d'agrément d'une association à :

- **Limiter l'introduction de PSNC en milieu hospitalier** afin de ne pas cautionner une pratique non validée et éviter l'entrisme
- **Limiter les actes de maltraitance** dont la maltraitance financière par le biais d'associations de bénévoles ou de professionnels de santé

# Les moyens de prévention

- Lors de l'examen des dossiers présentés à la CNA une attention particulière doit être portée à :
  - La finalité des interventions des associations et le cadrage de leurs activités afin d'éviter la promotion des PSNC non éprouvées
  - La composition et la qualité des membres des CA des associations afin d'éviter tout conflit d'intérêt et d'indépendance de ses membres dirigeants et tout prosélytisme et veiller également au fonctionnement démocratique de l'association
  - La neutralité des associations de RU par rapport à une position philosophique ou culturelle
  - Des formations proposées aux membres adhérents notamment dans le secteur de la relation d'aide aux personnes âgées et en fin de vie

- Une **plaquette et un guide d'information** à l'attention des directions d'établissements à l'égard du risque de dérives sectaires chez les personnes âgées sont disponibles sur le site de la Miviludes :

<https://www.miviludes.interieur.gouv.fr/publications-de-la-miviludes/guides/>

- Une **formation spécifique du personnel des ARS** a été lancée dès 2017 en partenariat avec l'EHESP.

# Pistes Sénat / Miviludes qui pourraient être préconisées

- Groupes de **détection** des patients hospitalisés susceptibles d'être victimes de dérives sectaires ou d'abandonner leurs soins
- Suivi **statistique du recours** de la population aux pratiques non conventionnelles (DREES)
- **Accompagnement** de la personne dès l'annonce de la maladie et jusqu'à la mise en place du protocole de soins
- **Plaquette d'information** sur les risques de dérives sectaires à transmettre à tout patient suivi pour un traitement de longue durée



MINISTÈRES  
SOCIAUX

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

# Fondement de l'agrément d'une association

L'agrément en région

# Noémie POULAIN

Responsable du service démocratie en santé,  
gouvernance ARS HDF

# L'agrément en région : témoignage des Hauts-de-France

- Un service et des partenaires à votre disposition
- Des exemples d'actions et outils pour promouvoir et développer l'agrément et la représentation

**Noémie POULAIN-BERCY**

*Responsable du service démocratie en santé et gouvernance*

*Direction de la stratégie et des territoires - ARS Hauts-de-France*



# Vos interlocutrices à l'ARS HDF sous couvert de la responsable de service



*Magalie SCHRYVE*

*Chargée de mission Promotion des Droits des Usagers*

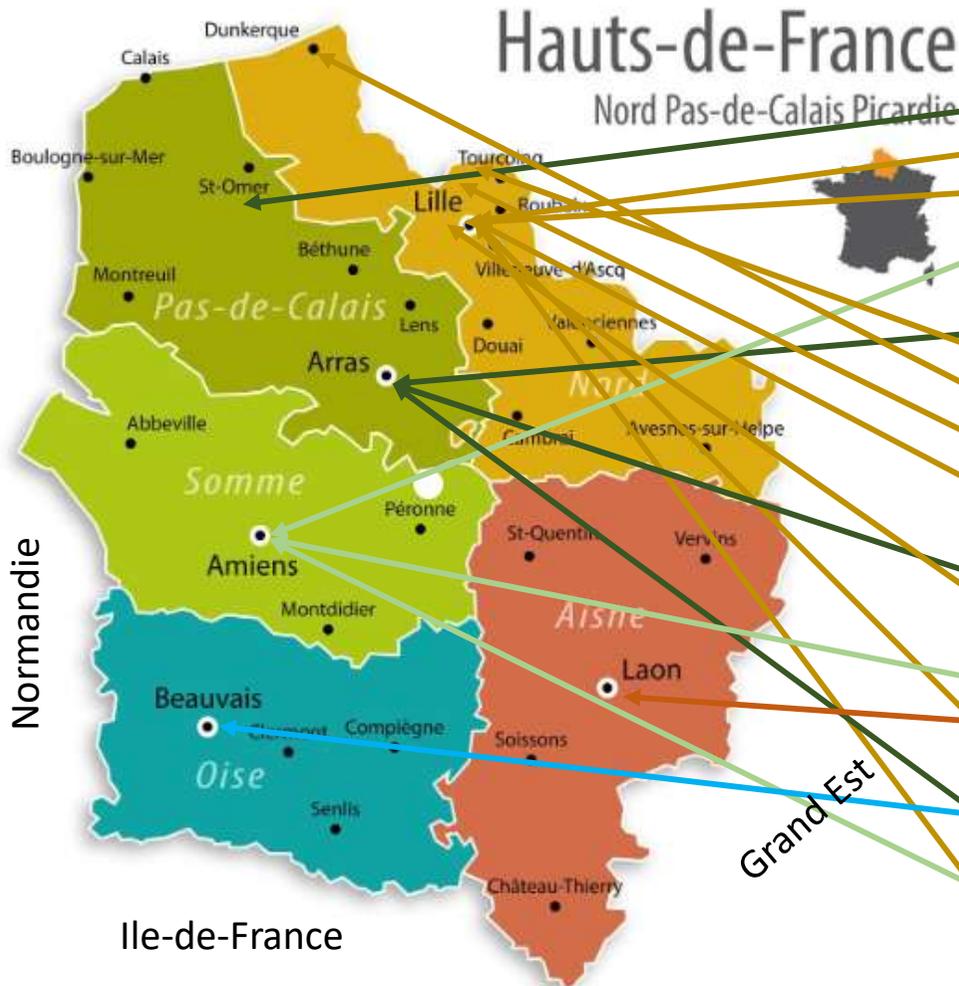


*Caroline NHEM*

*Assistante administrative*

[ars-hdf-democratiesanitaire@ars.sante.fr](mailto:ars-hdf-democratiesanitaire@ars.sante.fr)

# 18 associations régionales agréées (+/- 50 nationales actives) 500 RU



- ✓ A Contrepoids (ACP) 62
- ✓ Association des Asperger et autistes apparentés du NPDC (l'ASS des AS')
- ✓ Association des Hauts-de-France des Insuffisants Respiratoires (ANFIR)
- ✓ Association de défense et d'entraides des personnes handicapées (ADEP) - comité de Picardie
- ✓ Association française des diabétiques (AFD) 62 Artois
- ✓ Association pour le Syndrome d'Ehlers Danlos (SED1+)
- ✓ Au-Delà du Cancer 59 (ADDK)
- ✓ Charlotte ensemble c'est tout
- ✓ Fédération nationale des accidentés de la vie - Groupement du Nord (FNATH 59)
- ✓ Fiertés Pas-de-Calais
- ✓ France Rein NPDC
- ✓ JALMALV SOMME
- ✓ Union Départementale des Associations Familiales (UDAF) 02
- ✓ Union Départementale des Associations Familiales (UDAF) 59
- ✓ Union Départementale des Associations Familiales (UDAF) 60
- ✓ Union Départementale des Associations Familiales (UDAF) 62
- ✓ Union Départementale des Associations Familiales (UDAF) 80
- ✓ Union fédérale des consommateurs (UFC) - Que choisir Hauts-de-France

# Appel à initiatives démocratie en santé

FIR €

<https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/appel-initiatives-2023-democratie-en-sante>



## SOUTENIR LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ SUR LES TERRITOIRES

L'AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ (ARS) ET LA CONFÉRENCE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DE L'AUTONOMIE (CRSA) DES HAUTS-DE-FRANCE ONT ORGANISÉ EN 2023 UN APPEL À INITIATIVES DANS LE DOMAINE DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ. CETTE ANNÉE, LE DISPOSITIF A ÉTÉ TERRITORIALISÉ, EN PARTENARIAT AVEC LES CONSEILS TERRITORIAUX DE SANTÉ (CTS). AINSI, SUR 29 INITIATIVES TERRITORIALES, CE SONT 17 PROJETS AUDITIONNÉS PAR LES JURYS DES TERRITOIRES, QUI LES ONT CLASSÉS ET QUI VONT POUVOIR ÊTRE FINANCÉS PAR L'ARS. LE SERVICE DÉMOCRATIE EN SANTÉ ET GOUVERNANCE DE L'ARS RESTE EN APPUI (ÉLABORATION DE LA NOTE DE CADRAGE, WEBINAIRE, GRILLE DE NOTATION, PRÉ-ANALYSE DES DOSSIERS REÇUS, APPUI AU JURY, RÉDACTION DE LA CONVENTION...).

Le jury de l'appel à projet en démocratie sanitaire, composé de membres du conseil territorial en santé, s'est réuni mardi 27 juin. De beaux projets pour Somme, co-construits avec les usagers et pour les usagers.

#démocratie en Santé  
#AAIDS #ARS Hdf  
#CTS 80



AAIDS Hainaut, à Maing



AAIDS Somme, à Amiens

ARS Hauts-de-France

- Des RU siégeant dans les 7 jurys (6 territoriaux et 1 régional)
  - Une volonté de soutenir en priorité les associations d'usagers (points supplémentaires attribués des le départ – notation/classement)
- 2 nouvelles assos agréées + 5 dans un processus de constitution d'un dossier

# Organisation de webinaires pour les appels à candidatures, en partenariat / co-animation avec la délégation régionale de France Assos Santé



**Webinaire sur l'appel à candidatures  
complémentaire pour les sièges vacants  
des représentants des usagers (RU)  
en Commissions des usagers (CDU)**

**- Vendredi 6 octobre 2023 -  
de 14h à 15h45**



ARS - Noémie POU...



ARS - Caroline NHEM



Maureen POLLART - ...



ADH - Florence DEMONCHY



Pierre Leflon - APF ...

# Amélioration de l'attractivité de la représentation, du taux de désignation/occupation et de transparence décisionnelle

Evolution entre 2018 et 2023 (bilan PRS), 3 exemples :

CTS : 85 à 100 % de sièges pourvus au collège 2 = + 5 %

CRSA : 85 à 92 % de sièges pourvus au collège 2 = + 7 %

CDU : 69 à 72 % de sièges pourvus = + 3 %

(titulaires 88 à 99 % et suppléants 49 à 53 %)

*mais seules 3 / 205 où 0 et 14 où 1 seul*

*85 % RU président ou VP*

Représentativité :  
hommes/femmes,  
diversité des associations,  
infrarégionale/infra-  
territoriale, ...

Equilibre entre nouveaux  
et anciens membres  
(renouvellements de  
mandats)

Assiduité et participation  
active aux travaux des  
mandatures précédentes

# L'agrément en région : témoignage des Hauts-de-France

Merci et à bientôt !?

**Noémie POULAIN-BERCY**      **07.63.32.45.04**

*Responsable du service démocratie en santé et gouvernance*

*Direction de la stratégie et des territoires - ARS Hauts-de-France*





**MINISTÈRES  
SOCIAUX**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

# Echange avec les participants

# Table ronde :

## La place des représentants des usagers

# La place des représentants des usagers

**Témoignage d'un R.U dans les instances**



**MINISTÈRES  
SOCIAUX**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*



**Alain LAFORET**

**Fédération nationale des associations de  
retraités**



## Fédération Nationale des Associations de Retraités

### La place des Représentants des Usagers , dans les instances de santé

- La FNAR contrairement à la grande majorité des associations agréées n'est pas une association de malade, dont la majorité des adhérents sont « naturellement tournés » vers la défense du système de santé.
- Nos adhérents nous rejoignent tout d'abord pour « les rencontres, le partage et l'information sur la retraite» et aussi pour certains pour prolonger leur vie sociale après l'arrêt d'activité professionnelle.
- La FNAR s'occupe toujours de la défense des retraites ( réforme, indice, réversion,...).
- Par le biais du pouvoir d'achat , la commission « santé et qualité de vie du retraité » de la FNAR a réussi à faire apparaître la nécessité de « s'investir » sur : la santé, la prévention, l'accès aux soins, le bien vieillir et l'accompagnement des aînés.
- Une autre spécificité: les adhérents de la FNAR sont tout au long de leur vie , aidant (les parents) puis ensuite les aidés.



## Fédération Nationale des Associations de Retraités

### La place des Représentants des Usagers , dans les instances de santé

- Notre pays fait face à un « tsunami démographique » qui arrive et qui est silencieux : Le vieillissement de la population et la transformation de sa composition.
- La FNAR se doit d'être un acteur important de l'accompagnement de cette évolution de notre société qui implique :
  - Un accès aux soins de qualité pour tous quel que soit son statut social et son lieu de vie ;
  - Bien vieillir en bonne santé ;
  - L'accompagnement des parcours de santé ;
  - L'intégration des choix de vie à travers des parcours de vie ;
  - La prise en compte des fragilités ;
  - Et ceci aussi bien dans le sanitaire que dans le médico-social.



## Fédération Nationale des Associations de Retraités

### La place des Représentants des Usagers , dans les instances de santé

- **Représenter être Représenté**

Avoir sa place dans la société, c'est être considéré, pouvoir donner son avis et être entendu (267 sièges occupés).

- ❖ **Niveau National**

- **France Assos Santé** : Bureau – CA , commissions assurance maladie, offre de soins, E-Santé
- **CNS – Conférence Nationale de Santé**
- **CNSA – Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie** : Vice-Présidence
- **HCFEA – Haut conseil de la famille l'Enfance et l'Age**: animation de la délégation des représentants âgés

- ❖ **Niveau Territorial**

- **France Assos Santé délégations régionales**: Conseil, bureau, commission
- **CRSA- Conférence Régionale de la santé et de l'Autonomie**: toutes les commissions
- **CTS – Conseil Territorial de Santé**
- **CDCA- Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie**
- **RU – Représentant des Usagers en établissement**



## Fédération Nationale des Associations de Retraités

### La place des Représentants des Usagers , dans les instances de santé

- A partir de l'expérience actuelle des représentants de la FNAR :
  - **Points positifs et moteur**
    - Gagner la légitimité de parler au nom de tous les usagers et des « Retraités et Personnes Âgées », alors qu'il y a une tendance à parler « à la place des retraités »,
    - Défendre les droits des usagers,
    - Participer à l'amélioration de la qualité des soins,
    - Participer à un accès équitable des soins sur tout le territoire pour tous,
    - Participer à des « échanges intergénérationnels et interprofessionnels »,
    - Continuer d'apprendre, être entendu,
    - Être un membre actif de la société comme pendant sa vie professionnelle, participer au maintien/amélioration de notre système de santé,
    - Participer à tous les futures structures : CPTS, DAS, EHPAD, Maintien à domicile, Plateformes ...



## Fédération Nationale des Associations de Retraités

### La place des Représentants des Usagers , dans les instances de santé

- A partir de l'expérience actuelle des représentants de la FNAR :
  - **Points critiques à suivre**
    - Manque de bénévoles (tendance sociétale actuelle), faire évoluer le bénévolat vers volontariat ?
    - Augmentation du nombre de structures souhaitant « des RU » (CRSA, CPTS, CTS, DAC Plateformes E-santé, EHPAD, etc..)
    - Réussir à travailler en « synergie, complémentarité » avec les Patients experts, Patients partenaires et les membres des « commissions citoyennes »
    - Manque d'accompagnement dans la fracture du « tout numérique de plus en plus sophistiqué»
    - Evolution des souhaits de participation entre 65/75ans et 75/85 ans
    - Proximité des structures
    - Manque de temps pour suivre les formations complémentaires
    - Être « bénévole usager » dans des structures (CDU, CTS, CRSA, CDCA,...) composées majoritairement de professionnels de santé

# La place des représentants des usagers

**Témoignage d'une R.U au sein des  
établissements**



**MINISTÈRES  
SOCIAUX**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

**CNA**arusp

Commission Nationale d'Agrément  
des associations représentant les usagers  
dans les instances hospitalières ou de santé publique

**Marie-Claude FEINSTEIN**

**UDAF 93**

**GHT Grand Paris Nord Est**

- Depuis de nombreuses années, en lien avec les patients et leurs familles les représentants des usagers (R.U.) membres de la **Commission des Usagers (CDU)** impliqués dans la vie de leurs associations spécifiques ou généralistes œuvrant dans le domaine de la santé ont porté la voix des usagers au sein des CDU, dans d'autres commissions hospitalières et dans des instances par ex. le **conseil de surveillance**.
- Le R.U. destinataire des réclamations et plaintes des malades peut être l'interlocuteur des patients concernés mais pas que...
- **Le projet des usagers** a été élaboré par les R.U., membres de la CDU, mandatés par leurs organisations agréées, en liaison avec les responsables des associations de bénévoles œuvrant auprès des patients. En s'appuyant sur les rapports de la CDU et à partir de situations rencontrées, ce projet exprime les dysfonctionnements repérés.

# Mise en œuvre d'actions

## Projet des usagers

- Déficiences de l'accueil téléphonique. Temps d'attente.
- Difficultés de prise de rendez-vous en consultation ou en programmation d'intervention.
- Difficultés des familles pour prendre des nouvelles d'un proche hospitalisé.

### *Action existante :*

Questionnaire d'enquête de satisfaction sur les consultations.

### *Complément :*

Audit interne, test de prise de RDV. Réception des appels téléphoniques de l'entourage dans les services à organiser (créneaux horaires, n° tél dédié), y compris au niveau du Service d'accueil des urgences (SAU)

- **Mettre à jour les informations diffusées par le site de l'établissement.  
Indiquer l'ensemble des documents à produire avant hospitalisation  
ou consultation**

*Actions existantes :*

Page consacrée sur le site Internet. Application DigiHosp pour préparer son admission.

*Complément :*

voir la communication pour l'actualisation des informations.

- **Remise systématique d'un livret d'accueil actualisé dans un langage approprié pour des personnes d'origines et de cultures différentes.**
- **Mise à disposition dans une version « facile à lire et à comprendre » des divers documents.**
- **Rendre l'utilisateur davantage acteur de son parcours de santé en traduisant en toutes lettres les sigles et acronymes utilisés par le corps médical.**

*Actions existantes* : Enquête Bientraitance, Questionnaire de satisfaction e-satis avec item sur le livret d'accueil. Procédure d'accueil en cours d'élaboration. Supports d'information adaptés.

*Compléments* :

Voir si remise possible en amont (urgences ou consultations avant hospitalisation programmée). Utilisation des TV dans les chambres. Multi langues : site internet à voir avec la communication. Recenser les ressources mobilisables et les promouvoir. Vigilance sur la rédaction des Comptes rendus d'hospitalisation et lettres de liaison.

- **Signalétique, affichage et réception confortable pour les consultants, les futurs hospitalisés, leurs accompagnants en particulier pour les personnes âgées dépendantes ou souffrant de handicaps moteurs, sensoriels ou psychiques ou d'enfants en urgence pédiatrique.**

#### *Actions existantes :*

Séparation des circuits adultes et pédiatriques au Service d'Accueil des Urgences (SAU).

#### *Compléments :*

accueil adapté des patients avec des handicaps, présence des accompagnants. Application, plans à des emplacements stratégiques Plan d'actions sur l'accueil.

- **Faciliter les déplacements extérieurs et intérieurs des personnes à mobilité réduite. Idem pour les patients à traitement récurrent.**
- **Eviter de longs délais d'attente.**

Voir avec les travaux sur le plan d'actions accessibilité.

Circuit du patient Hôpital de Jour. Consultations à Interpeller.  
Ticket ambulances handicap avec un numéro prioritaire.

- **Discrétion observée lors de la présentation du formulaire des Directives anticipées (qui ne sont pas obligatoires).**

### *Actions existantes :*

Actions de formation. Journée Directives anticipées. Equipe mobile de soins palliatifs. Evaluations et sensibilisations dans le cadre de la Certification. Procédure en cours.

### *Compléments :*

diffusion du support sur les directives anticipées en attente. Communiquer aux médecins sur les décisions de limitation thérapeutique.

- **Confidentialité garantie de toutes informations recueillies.**
- **La personne de confiance ne peut être confondue avec la personne à prévenir.**
- **Confidentialité des données médicales d'un patient vis-à-vis d'un cooccupant ou de visiteurs, soins prodigués à un cooccupant derrière des parois occultantes.**

*Actions existantes :*

Formulaire de désignation. Information dans le livret d'accueil. Quiz auprès des professionnels. Evaluations et sensibilisations et plan d'actions dans le cadre de la Certification.

- **Déprogrammations signifiées dans des délais suffisants**
- **Strict respect de la priorité des patients usagers de l'hôpital sur la clientèle privée de praticiens**

*Complément :*

faire un état des lieux des organisations en place, en intégrant le sujet de l'information le plus en amont possible des proches. A échanger avec les gestionnaires de bloc. Contacter la Commission Locale d'Activité Libérale.

- **Transfert d'hôpital à hôpital (spécialisation des intervenants ou sectorisation des équipements)  
Explication au patient et transmission à la personne à prévenir.**

*Complément :*

faire un état des lieux des organisations en place pour l'information des proches en cas de transfert. Sécuriser l'identification du lieu de sortie et les modalités de sortie (prise de contact préalable).

- **Prise en compte de produits médicamenteux consommés habituellement. Tout changement de traitement doit être clairement précisé (génériques).**

*Actions existantes :*

Développement de la conciliation médicamenteuse.

Lettre de liaison.

Tableau Bilan thérapeutique.

Audit de pratiques en chirurgie.

Evaluations et sensibilisations dans le cadre de la Certification.

- **Qualité et composition des repas en lien avec le traitement médical. Diététicienne. Lutter contre la dénutrition et la déshydratation.**

Evaluation des Pratiques Professionnelles (EPP) dépistage et prévention de la dénutrition. Projet de soins personnalisé (PSP).

- **Lutter contre les escarres par du matériel approprié.**
- **Appareils nécessaires à certains soins.**
- **Personnel adéquat formés à leur utilisation.**

*Action existante* : Note-Protocole d'emprunt de matériel de location.

*Actions prévues* : Projet de Soins. Enquête de prévalence.

- **Entretien régulièrement les chambres et les sanitaires, l'éclairage et les systèmes d'appel.**

*Actions existantes* : Procédure d'entretien des locaux. Vérification périodique supervisée par les équipes opérationnelles d'hygiène (EOH)

*Compléments* : discrétion et rapidité des modalités d'intervention pour réparation sur panne ? Information des usagers sur la panne, sa prise en compte et son traitement ?

- **Organisation des visites mal cadrées.**
- **Mise à disposition d'une salle d'accueil des visiteurs**

*Action existante* : Salon des familles en place dans certains services

*Compléments* : règles de visite, étendre les salons des familles, équipement des fauteuils.

- **Organisation d'un transfert en Service de Médecine et de Réadaptation ou en Ehpad après réflexion commune entre la personne, les professionnels médicaux, les assistantes sociales et la famille pour choisir une structure adaptée.**

*Action existante* : Projet de vie. Evaluations dans le cadre des indicateurs nationaux (Indicateurs de Qualité et de Sécurité des soins) et internes.

*Complément* : à voir avec la coordination des assistantes sociales. Projet de soin - Processus de sortie.

- **Gestion de la fin d'un séjour hospitalier avec planification de divers rendez-vous. Evaluation du logement pour retour en sécurité**

*Actions existantes* : Repérage à l'admission des conditions de vie. Interventions des assistantes sociales. Projet de soins - Processus de sortie.

- **Lettre de sortie obligatoire avec mention des médicaments ordonnés, pour information des médecins traitants, des pharmaciens et des paramédicaux impliqués dans le suivi à domicile.**

*Actions existantes* : Evaluations et sensibilisations dans le cadre des indicateurs nationaux (Indicateurs de Qualité et de Sécurité des Soins IQSS) et internes.

- **Accompagner les familles et les amis du défunt dans leur deuil. Mise à disposition d'une chambre mortuaire adaptée.**

*Actions existantes* : Evaluation Traceur prévu. Projet de questionnaire d'expérience auprès des familles.

*Complément* : audit des conditions de recueillement des proches et d'exercice des agents.

# Conclusion

- **Le R.U. est un partenaire essentiel dans la vie d'un établissement hospitalier. Il apporte sa vision dans la mise en place de projets au sein des différents groupes de travail et lors de la prise de décision dans le cadre de la politique et de la stratégie de l'établissement.**
- **Les R.U. ont un poids variable selon les établissements mais ne sont pas que des alibis. Les droits individuels des patients ont incontestablement progressé. Les droits collectifs et la démocratie sanitaire, bien que fragiles, aussi.**

**Merci de votre attention**

# La place des représentants des usagers

**Témoignage d'une association agréée**

**Coralie MARJOLLET**

**Présidente de l'association IMAGYN**



# IMAGYN

**IMAGYN** (Initiative des **M**alades **A**tteintes de cancers **GYN**écologiques) est une association de patientes atteintes de cancers gynécologiques et de proches créée en 2014.

## Nos MISSIONS

- **Informer** et **Sensibiliser** le grand public de l'existence des cancers gynécologiques
- **Soutenir** et **accompagner** les patientes et leurs proches
- **Défendre** les droits des usagers du système de santé
- **Participer** à l'élaboration des décisions de santé publique ainsi qu'à la **recherche** clinique du point de vue des patientes

**PARTAGE**  
**SENSIBILISATION**  
**SOUTIEN**  
**DROITS DES USAGERS**  
**RECHERCHE**  
**INFORMATION**



**MINISTÈRE  
DES SOLIDARITÉS  
ET DE LA SANTÉ**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

IMAGYN a obtenu, en janvier 2019, l'**agrément national du Ministère des Solidarités et de la Santé**.

N° agrément : N2018AG0054 - JO du 25/01/2019

Association déclarée au J.O. en date du 31 mai 2014 / n° WALDEC : W751224669

# Nos Missions



Depuis sa création en 2014, l'association n'a eu de cesse de mobiliser toute son énergie pour remplir les **6 missions principales** qu'elle s'est fixée, et ce sur tout le territoire français. **IMAGYN est agréée au niveau national par le Ministère de la santé depuis janvier 2019.**

## SOUTIEN

**IMAGYN Ecoute :**  
**Lignes téléphoniques permettant aux patientes et proches** de poser des questions à nos référentes et/ou médecin bénévole, du lundi au vendredi.

**Consultations gratuites avec des spécialistes (psychologues, onco-sexologues...)**



## PARTAGE

Les **Cafés IMAGYN** (en **présentiel** dans les antennes régionales - et en distanciel) pour soutenir les patientes et leurs proches et échanger autour de leurs expériences.

Le **COCON**, (en partenariat avec GSK), **caravane itinérante partout en France** qui propose aux patientes **5 ateliers** thématiques dans un lieu intime et confortable propice au partage.

Des **séances de Yoga gratuites** pour aider les patientes à mieux appréhender leur corps pendant et/ou après la maladie.

**ENSEMBLE  
CONTRE  
LA MALADIE**

## RECHERCHE

**5 patientes relectrices** des documents (lettre d'information, consentement...) pour **la Ligue contre le cancer**

Participation à des **projets en lien avec des chercheurs** dans le cadre de la recherche clinique.

Participation régulière à des Congrès et des **séminaires scientifiques** en France et à l'**international** (ENGAGE, RCFR, SFOG...)



## INFORMATION

Organisation de **webinaires d'experts** à destination des patientes en partenariat avec les **médecins du GINECO**

Création d'une **collection de livrets pédagogiques thématiques** (Bullet journal, Nutrition, Sexualité, activité physique...) à destination des patientes.

Elaboration et diffusion de **livrets d'information** réalisés en **partenariat avec la Ligue contre le Cancer**

Animation de **stands IMAGYN** au plus près des patientes quel que soit l'établissement de santé qui les prend en charge (**public, privé, centre anti-cancéreux**) sur tout le **territoire national**.

## SENSIBILISATION

Mise en place en 2017, sur le plan national, de **"Septembre Turquoise"** mois dédié à la sensibilisation aux cancers gynécologiques.

**Campagnes de communication (spots de sensibilisation diffusés à la télévision et au cinéma, relations presse...)** à destination du grand public.

Mise à disposition en **téléchargement gratuit et envoi de documentation** (dépliants pédagogiques et affiches)

Participation à l'**exposition "Cancers" à la Cité des sciences et de l'industrie** (nationale et internationale) avec la diffusion de nos 3 spots de sensibilisation au sein d'un espace dédié à la prévention pour informer toutes les générations et lever le voile sur le double tabou des cancers gynéco.



# DEFENSE DES DROITS DES USAGERS



Porter **la voix des malades, des usagers, défendre leurs intérêts** dans les centres de soins (hôpitaux, cliniques...) et auprès des instances de santé publique et **alerter les autorités** afin de permettre l'ajustement des politiques publiques.

## Cancers Gynécologiques généralités

- Publication de l'Arrêté du 26 avril 2022 fixant les **seuils d'activité minimale annuelle** applicables à l'activité de soins de traitement du cancer et précisant les seuils de nombres de traitement annuels minimaux
- Membre des commissions des usagers dans les établissements de santé
- **HAS** : Evaluation du KEYTRUDA (pembrolizumab) et Contribution et réévaluation du JEMPERLI (dostarlimab)
- **INSTITUT NATIONAL DU CANCER** : Comité de démocratie sanitaire
- **ansm** : Participation à la **commission d'évaluation du cannabis thérapeutique**

## Cancers HPV vaccination et dépistage

- Publication de l'Arrêté du 4 mai 2018, **intégration du test HPV dans le dépistage** organisé du cancer du col de l'utérus
- Publication de l'Arrêté du 4 décembre 2020, **remboursement du vaccin HPV pour les garçons** de 11 à 14 ans avec un rattrapage possible pour les 15-19 ans.
- Publication du Décret du 9 août 2023, **élargissement des compétences en matière de vaccination, dont le vaccin HPV** des infirmiers, des pharmaciens et des sages femmes chez les enfants et adolescents à partir de 16 ans, avec le **collectif « Demain sans HPV »**
- **Rentrée 2023/2024 campagne de vaccination dans les collèges** : **La vaccination contre les HPV sera proposée gratuitement à tous les collégiens âgés de 11 à 14 ans** et scolarisés en classe de cinquième dans un établissement public relevant du Ministère de l'éducation nationale et de la jeunesse ou privé volontaire.



Voir les statistiques

Booster



Aimé par nannisab et 34 autres personnes

Imagnasso #Repost - @berangerecouillard  
Plaisir de retrouver à l'@assembleenationale Coralie Marjollet, Présidente de l'association @imagnasso accompagnée de Delphine atteinte d'un cancer des ovaires.  
Cette belle association se bat toujours ardemment pour une meilleure prise en charge des cancers gynécologiques et particulièrement des cancers de l'ovaire.  
En effet, un certain nombre de femmes voient leur chance de rémission sensiblement diminuée par une prise en charge non adaptée.

Comme le disait avec humour Brigitte Massicault canéjane qui a créé l'association en 2014 : « D'autres associations sont axées sur le cancer du sein, or c'est bien que l'on parle aussi des cancers du rez-de-chaussée, et pas seulement des cancers du premier étage ! »

# Nos actions – SENSIBILISATION DU GRAND PUBLIC



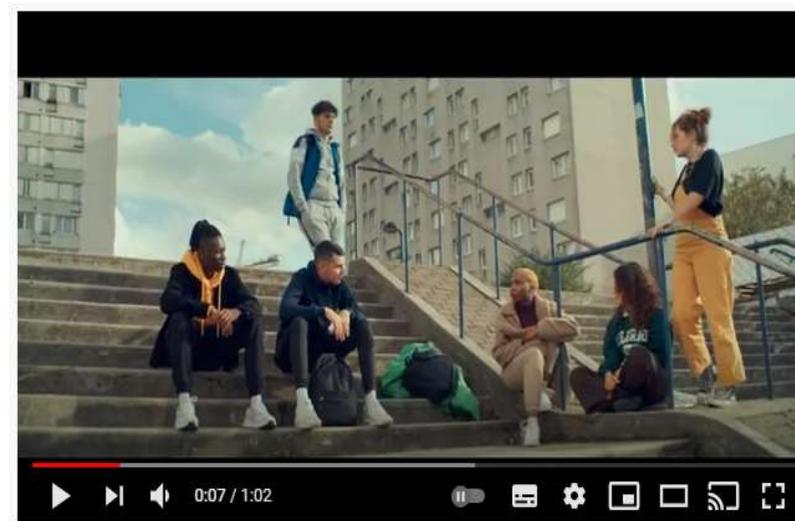
Les campagnes TV & Web



## « Les petits mots »

Surveillance gynécologique

Messages à la tonalité humoristique et convivente pour **briser les tabous** et faire porter le message par des femmes bien connues du grand public pour **favoriser l'importance du suivi gynéco régulier.**



## « Les Ados »

Vaccination anti-HPV

En donnant à voir ces jeunes qui parlent de sexe et en rien, il s'agit également d'interpeller les parents.



Des dizaines de bénévoles IMAGYN œuvrent en région en tant que **référent.e.s IMAGYN**. Nous sommes à vos côtés **aux 4 coins de la France**



Pour plus d'informations, n'hésitez pas à consulter **notre site** et à nous suivre sur **nos réseaux sociaux**

**WWW.  
IMAGYN  
ORG**



IMAGYN



@ImagynAsso



@imagynasso



association.imagyn

# La place des représentants des usagers

Témoignage d'un directeur d'hôpital



**MINISTÈRES  
SOCIAUX**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

**CNA**arusp

Commission Nationale d'Agrément  
des associations représentant les usagers  
dans les instances hospitalières ou de santé publique

**Jean-Michel BUDET**

**Directeur d'hôpital**



**MINISTÈRES  
SOCIAUX**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

# Echange avec les participants

# DEJEUNER LIBRE



**MINISTÈRES  
SOCIAUX**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

**GUILLAUME DU CHAFFAUT**

**Directeur adjoint du cabinet du ministre  
de la santé et de la prévention**



**MINISTÈRES  
SOCIAUX**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

**CNA**arusp

Commission Nationale d'Agrément  
des associations représentant les usagers  
dans les instances hospitalières ou de santé publique

# LA FORMATION DES REPRESENTANTS DES USAGERS

# La formation des représentants des usagers

**Quelles formations ?**  
**Pour qui ?**

**Dominique GILLAIZEAU**

**Membre de la CNA**

# La formation des représentants des usagers

**La formation initiale obligatoire des  
représentants des usagers**

# Valérie CHAILLOT

## France Assos Santé



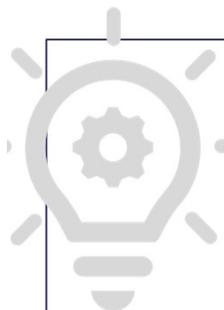
# La formation des représentants des usagers

14 novembre 2023



## RU En Avant

**LA formation des représentants des usagers**

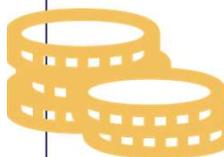


Formation obligatoire pour les Représentants des Usagers nommés après le 1er juillet 2016

- Attestation à remettre au sein de l'instance ainsi qu'à l'ARS



Contenu conforme au cahier des charges établi par arrêté du 8 juillet 2021



Formation indemnisée à hauteur de 100€ et défrayée



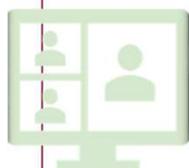
Formation ouverte à tous, membres ou non de France Assos Santé



2 jours en  
présentiel



4 séquences  
en Elearning



1 classe  
virtuelle



97% des RU estiment que la  
formation a eu un impact  
positif sur leur rôle.



Les RU formés se sentent plus à  
l'aise dans leur rôle (67%) que les  
autres (33%), tout comme pour  
les personnes formées « RU en  
avant ! » : 73% contre 66% pour  
ceux n'ayant pas suivi cette  
formation.





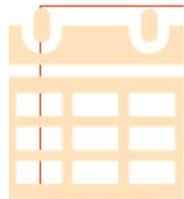
Se former c'est  
bon pour la santé



La majorité des RU  
a l'intention de se  
former par la suite  
(79%)



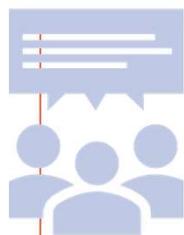
Une source  
d'engagement



80 sessions en 2023,  
55 en 2024



Au moins une  
session par an dans  
chaque délégation



En présentiel ou  
distance, sessions  
soir & week end



**Nos autres formations**  
**A destination des membres de France**  
**Assos Santé et des signataires de**  
**convention**

# S'inscrire

rgans  
Paternité

## S'inscrire

Vous souhaitez vous inscrire à nos formations ?  
Consultez les dates et préinscrivez-vous en  
cliquant sur la session de votre choix.

 Formations 2023 disponibles



### Rechercher une formation

Recherche libre

Saisir votre recherche

Thématique

Toutes les thématiques

Région

Toute la France

Modalités

Toutes les modalités

RECHERCHER

RÉINITIALISER LA RECHERCHE

# Pour les représentants des usagers

égards  
Fraternité

## NOS FORMATIONS POUR LES RU



**DEVENIR REPRÉSENTANT DES USAGERS**  
#pourquoipasmoi



**RU EN AVANT !**  
#formationdebase



**RU EN ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ**  
#commissiondesusagers #conseildesurveillance #qualité



**RU EN INSTANCES TERRITORIALES ET DE SANTÉ PUBLIQUE**  
#crsa #cts #cpam #cpp



**GROUPES D'ÉCHANGES ET DE PRATIQUES**

# Pour les bénévoles associatifs

égards  
Fraternité

## NOS FORMATIONS POUR LES MEMBRES ASSOCIATIFS



### DÉFENDRE LES DROITS

#findevie #ethique #medicosocial #parcours



### PORTER LA PAROLE

#ecouter #coconstruire #prendrelaparole



### ACCOMPAGNER

#maisondesusagers #expression #etp



### COMPRENDRE

#esanté #systemedesante #etablissement



**Merci pour votre attention!**



**MINISTÈRES  
SOCIAUX**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

# Echange avec les participants



**MINISTÈRES  
SOCIAUX**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

**CNA**arusp

Commission Nationale d'Agrément  
des associations représentant les usagers  
dans les instances hospitalières ou de santé publique

# L'INDEPENDANCE DES ASSOCIATIONS

# L'indépendance des associations

**L'organisation :  
Fonctionnement et financements**



**MINISTÈRES  
SOCIAUX**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

**CNA** arusp

Commission Nationale d'Agrément  
des associations représentant les usagers  
dans les instances hospitalières ou de santé publique

**Claude GRELLIER  
&  
Frédérique DREIFUSS- NETTER  
Conseillers à la Cour de Cassation**

## R. 1114-4 du code de la santé publique :

**Les statuts, financements et conditions d'organisation et de fonctionnement de l'association ne doivent pas être de nature à limiter son indépendance. En particulier, l'indépendance de l'association doit être garantie à l'égard des professionnels de santé, établissements de santé, services de santé et organismes dans lesquels sont réalisés des actes individuels de prévention, de diagnostic ou de soins ainsi que des producteurs, exploitants et fournisseurs de produits de santé.**

---

---

# L'indépendance des associations

**Témoignage de l'association  
AFA CROHN RCH France**

**Valérie BUISSON**

**Directrice de l'association  
AFA CROHN RCH France**

# LES BONNES PRATIQUES D'UNE COLLABORATION AVEC LES INDUSTRIELS DU MÉDICAMENTS

Les grands principes

## Transparence

**Objectif : assumer le partenariat au regard**

- des membres de l'association
- des institutions
- des journalistes

Lettre-convention par projet

Publication détaillée des financements dans le rapport annuel

Un partenariat visible dans tous les projets

## Les grands principes

# La co-construction

**Objectif : s'assurer des intérêts de chacun au fur à mesure du projet**

- Initiative et intérêts partagés
- Un projet utile pour chacune des parties = un projet potentialisé
- Eviter la frustration = partenariat qui valorise chaque partie

Nécessite des discussions ouvertes, franches sur les idées, les envies, et les besoins de chacun. Pas toujours facile.

## Les grands principes

# Favoriser les Multipartenariats

**Objectif : mobiliser plusieurs acteurs autour d'un même projet**

- Evite le monocentrisme : signe l'indépendance
- Donne une image d'union et non de concurrence
- Potentialise la diffusion du projet

Nécessite des conventions équitables et égalitaires avec toutes les parties

## Les grands principes

### Règle budgétaire

**Objectif : ne pas dépendre d'une seule source de financement**

- 20 à 25% du budget pour les industriels
- En plus de la règle budgétaire, multiplier les apports financiers dans ces 25%

## Les grands principes

# Importance de l'interlocuteur

**Objectif : nourrir une relation neutre pour qu'elle soit ouverte et sincère**

- S'adresser davantage au département communication externe, affaires institutionnelles ou publiques
- Eviter le marketing et le market access qui visent davantage des intérêts très marqués du labo

**Importance là aussi de la transparence des interlocuteurs, des intérêts et des objectifs de chacun**

## Les craintes des associations vis à vis des industriels

### Instrumentalisation ( « patient alibi » )

Un terme un peu fort qui dénote une demande univoque sans véritable dialogue

- Quand une demande de logo de l'association arrive à la toute fin de la création d'une brochure par ex sans que l'association ait été consultée dans son contenu
- Quand le labo fait une demande de témoignage d'un patient lors d'un lancement de produit

## Les craintes des associations vis à vis des industriels

### Rapport de prestation

**Le laboratoire est donneur d'ordre sur une thématique sur laquelle on s'entend mais réalisée par l'association ( à moindre coût ! )**

Ex une brochure patients sur le vécu de la maladie  
Passage au réglementaire  
Pas de noms de médicaments  
Pas de liberté de contenu

# Les collaborations possibles

Participation de patients experts- **Des patients formés sélectionnés par l'association selon leurs compétences**

- Participation aux boards scientifiques nationaux et internationaux
- Participation aux Journées labos
  - vers les associations
  - vers les professionnels de santé : médecins, infirmières, diététiciens ...
- > Participation à des Journées de réflexion interne sur les stratégies
- > Sensibilisation des collaborateurs pour mieux connaître le quotidien avec la maladie



# Les collaborations possibles

Communication/Awereness

Au départ : une envie de communiquer positivement sur la maladie

Co-construction

Brief Agence

Un partenariat affiché



C'EST QUI  
LE CHAMPION?

NICOLAS, 9 ANS,  
ATTEINT D'UNE MALADIE  
DE CROHN, MÉRITE D'ÊTRE  
AU PREMIER PLAN.

Malgré les douleurs  
abdominales qui le  
tirillaient la veille de sa  
course, il a franchi la ligne  
d'arrivée.

\*La maladie de Crohn, comme la rectocolite hémorragique, fait partie des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin qui touchent près de 200 000<sup>e</sup> personnes en France, dont près de 20 000<sup>e</sup> enfants.

POUR EN SAVOIR PLUS  
RENDEZ-VOUS SUR  
[www.cestquilechampion.fr](http://www.cestquilechampion.fr)

afa  
Association Française de Crohn et de Rectocolite Hémorragique

abbvie

Photos: Informations chroniques de l'intestin - Nive des champion, Intra le MIO du 10<sup>e</sup> des symptômes - Laurent Pajot Bruler - Monographie - La revue du praticien - Novembre 2014.

# Les collaborations possibles

## Outil pathologie

Ici, le partenaire qui venait de développer un traitement pédiatrique a été séduit par l'outil déjà existant et a souhaité s'y associer



# Les collaborations possibles

Information / pédagogie / bon usage

**EXPLIQUE MOI LES BIOTHÉRAPIES, LES MALADES EN PARLENT...**

En 2013, 14 malades atteints de maladie de Crohn et de RCH ont été formés aux enjeux des biothérapies avec l'Association Tous Chercheurs et l'intervention de médecins experts des biothérapies. L'ambition de ce DVD est d'informer tous ceux concernés par ces traitements du XXIème siècle. Qui mieux que les malades eux mêmes peuvent en parler ?

**Les malades en parlent.**  
Les malades livrent leur expérience avec les biothérapies, leurs espoirs, leurs peurs, mais aussi leurs idées reçues sur ces traitements. Chacun a été confronté à des situations diverses, ceux qui refusent les traitements, ceux qui l'ont depuis longtemps, ceux qui l'appréhendent.

**Ils m'accompagnent**  
La constitution d'une équipe d'un nouveau traitement tel qu'une biothérapie est un moment essentiel entre le médecin et le malade pour se poser les bonnes questions sur "le vrai effet" attendu que sur les effets attendus.

**Explique-moi les biothérapies**  
Les clés de la compréhension pour les malades formés par l'association « Tous Chercheurs » à l'INSERM. Quelles qu'on ait TNF, pourquoi est-ce efficace, Quels sont les risques ? Des spécialistes répondent à ces questions.

**Aujourd'hui... et demain ?**  
Qu'est-ce que les malades de leurs formations ? Qu'est-ce qu'ils ont appris ? Ont-ils changé ou non ? Comment aller plus loin dans la formation ? Un expert aborde le sujet des futures biotérapies dans les MIC.

Merci à tous les malades, Alberto, Anne-Marie, Corinne, Elodie, Emilie, Hélène, Ingrid, Jocelyne, Karine, Laurence, Lina, Marc, Marjelle et Marion, ainsi qu'à nos médecins experts.

**L'ASSOCIATION FRANCOIS AUPETIT PRESENTE**  
**EXPLIQUE MOI LES BIOTHÉRAPIES, LES MALADES EN PARLENT...**

**EXPLIQUE MOI LES ESSAIS CLINIQUES, LES MALADES EN PARLENT...**

Un éducatif sur les essais cliniques pour répondre à la demande des malades qui méconnaissent les possibilités et se sentent méfiants sur un « système » comme peu compréhensible.

**LES MALADES EN PARLENT**  
La recherche est indispensable au progrès des soins : nouveaux traitements, outils diagnostiques, dispositifs médicaux... comment les essais cliniques sont-ils vécus par les malades ? Du patient cobaye à la volonté du patient citoyen impliqué dans l'accès à l'innovation, les malades témoignent et disent leurs interrogations, leurs expériences et leurs espoirs.

**COMPRENDRE ET ACCÉDER A UN ESSAI CLINIQUE**  
La sécurité doit être comprise des malades. Entre bénéfices pour soi et la communauté et risques personnels, comment y voir plus clair dans la proposition de participer à un essai clinique avec l'enjeu d'accéder à un médicament innovant. Comment et avec qui le malade peut-il discuter des risques, des contraintes et des bénéfices pour pouvoir prendre une décision éclairée.

**VIVRE UN ESSAI CLINIQUE**  
Suivre un protocole dans la vraie vie implique des contraintes même si la prise en charge paraît souvent meilleure. Face aux effets secondaires potentiels, ou à une inefficacité possible du traitement comment réagit-il ? Quels professionnels de santé autour du malade peuvent aider ? Et les proches ou la famille ont-ils un rôle à jouer pour que tout se passe au mieux ? L'accompagnement du malade est primordial au quotidien pour que sa qualité de vie ne soit pas amoindrie par l'essai clinique.

**APRES L'ESSAI CLINIQUE**  
S'investir dans l'aventure du protocole, d'accord, mais après ? Comment sortir de l'essai sans ressentir une baisse de la qualité de la prise en charge et pouvoir continuer à bénéficier du traitement s'il s'est avéré efficace ? Avoir été utile pour la recherche en général peut se concevoir mais il est indispensable de savoir si elle a été utile pour soi. L'implication doit être réciproque : il est indispensable pour les malades de connaître les résultats de la recherche à laquelle il a participé.

**EXPLIQUE MOI LES ESSAIS CLINIQUES, LES MALADES EN PARLENT...**

**EXPLIQUE MOI LES BIOTHÉRAPIES, LES MALADES EN PARLENT...**

**EXPLIQUE MOI LES ESSAIS CLINIQUES, LES MALADES EN PARLENT...**

avec le soutien de : **ANSM**, **LA LIQUE**, **Bristol-Myers Squibb**, **Lilly**, **Pfizer**, **SANOFI**

# Les collaborations possibles

## Regards croisés sur les MICI

Etudes observationnelles

Deux financements :

**La phase qualitative**  
avec ses propres  
livrables



**La phase quantitative** en co-  
partenariat : 6 soutiens à égalité  
de communication avec les  
mêmes résultats dont l'afa reste

propriétaire et maîtrise les



labbyie



GILEAD

Janssen



Mise en commun des résultats

# Les collaborations possibles



**AVEC LE SOUTIEN INSTITUTIONNEL**

**AMGEN**

 **GILEAD**  
Advancing Therapeutics.  
Improving Lives.

janssen 

 **Mylan**

 **MAYOLY  
SPINDLER**



**MINISTÈRES  
SOCIAUX**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

# Echange avec les participants



**MINISTÈRES  
SOCIAUX**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

**CNA**arusc

Commission Nationale d'Agrément  
des associations représentant les usagers  
dans les instances hospitalières ou de santé publique

# BILAN ET PERSPECTIVES

## Forces et faiblesses de la démocratie en santé

# Bilan et perspectives

**La place de la démocratie en santé en  
période de pandémie**

# Jean-Michel BUDET

## Directeur d'hôpital



**MINISTÈRES  
SOCIAUX**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

# Bilan et perspectives

**Associations agréées en santé :  
une véritable force au sein de la  
démocratie en santé et reconnaissance  
du bénévolat**

# Pierre-Etienne BISCH

## Président de la CNA



**MINISTÈRES  
SOCIAUX**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

# Clôture

**Aurélien ROUSSEAU**

**Ministre de la santé et de la prévention**