



**13<sup>e</sup> CONGRÈS**

**DES  
REPRÉSENTANTS  
DES USAGERS**

**ACTES 2022**

**29 SEPTEMBRE, PARIS**

**FHP**  
**MCO**  
MÉDECINE CHIRURGIE OBSTÉTRIQUE



**13<sup>e</sup> CONGRÈS**

---

**DES  
REPRÉSENTANTS  
DES USAGERS**

---

**ACTES 2022**

---

**29 SEPTEMBRE, PARIS**

---

ALLOCUTION D'OUVERTURE

### **3 Construire ensemble les bases de la démocratie sanitaire**

**Frédérique Gama**

PRÉSIDENTE DE LA FHP-MCO

TABLE RONDE 1

### **7 Le rôle du représentant des usagers en 2022**

**Béatrice Noëllec**

DIRECTRICE DES RELATIONS INSTITUTIONNELLES ET DE LA VEILLE SOCIÉTALE – FHP

**Alexis Vervialle**

CONSEILLER SANTÉ, PLAIDOYER/AFFAIRES PUBLIQUES – FRANCE ASSOS SANTÉ

**Yves Grégoire**

DÉLÉGUÉ NATIONAL – ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ (ADMD)

**Gérard Desseaux**

PRÉSIDENT FRANCE REIN PICARDIE

**Dr Alexandra Fourcade**

RESPONSABLE DE LA MISSION USAGERS DE L'OFFRE DE SOINS – DGOS

TABLE RONDE 2

### **11 L'expérience patient : un véritable levier d'amélioration des relations établissements-patients**

**Amah Kouevi**

DIRECTEUR DE L'INSTITUT DE L'EXPÉRIENCE PATIENT

**Caroline Desaegher**

DIRECTRICE DE LA COMMUNICATION ET DE L'EXPÉRIENCE PATIENT,  
EN CHARGE DU DÉVELOPPEMENT DURABLE, VIVALTO SANTÉ

**Joëlle André-Vert**

CHEFFE DE SERVICE ENGAGEMENT DES USAGERS, HAS

#### TABLE RONDE 3

## **15 Le numérique en santé : une nouvelle ère pour nos usagers**

**Dr Pierre Simon**

PAST-PRÉSIDENT – SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE TÉLÉMÉDECINE

**Pierre Dubreuil**

DIRECTEUR DE PROJET – DÉLÉGATION MINISTÉRIELLE AU NUMÉRIQUE EN SANTÉ

**Cédric Alliès**

DIRECTEUR DES OPÉRATIONS – PRIMUM NON NOCERE

#### TABLE RONDE 4

## **19 Quelle place pour la démocratie en santé dans les territoires ?**

**Pr Alexandre Berkesse**

CHARGÉ DE MISSION « PARTENARIAT ET EXPÉRIENCE PATIENT » AUX HOSPICES CIVILS DE LYON, PROFESSEUR À L'INSTITUT DU MANAGEMENT DE L'ÉCOLE DES HAUTES ÉTUDES EN SANTÉ PUBLIQUE

**Alexis Vervialle**

CONSEILLER SANTÉ, PLAIDOYER AFFAIRES PUBLIQUES – FRANCE ASSOS SANTÉ

#### GRAND TÉMOIN

## **23 Réflexions sur la démocratie en santé, crise RH et consultation citoyenne sur la fin de vie**

**Pr Jean-François Delfraissy**

PRÉSIDENT DU COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE – PRÉSIDENT DU CONSEIL SCIENTIFIQUE COVID-19

## Allocution d'ouverture

# Construire ensemble les bases de la démocratie sanitaire

**FRÉDÉRIQUE GAMA**

PRÉSIDENTE DE LA FHP-MCO



Mesdames, Messieurs les représentants des usagers, Mesdames, Messieurs les représentants des tutelles, Mesdames, Messieurs les professionnels de santé, Chers adhérents,

**L**a démocratie sanitaire requiert un haut niveau de flexibilité. Après les différentes vagues Covid, les grèves viennent perturber quelque peu l'organisation de la 13<sup>e</sup> édition de notre Congrès annuel des représentants des usagers. Nous avons opté pour une formule exclusivement en présentiel cette année parce que ce congrès a pour objectif premier de vous rencontrer, mais nous nous adaptons aux circonstances en proposant une formule hybride pour celles et ceux qui ne peuvent finalement pas nous rejoindre. Je vous salue chaleureusement, vous qui êtes présents dans la salle, ainsi que toutes les personnes qui nous suivent depuis leur écran.

La recherche de la place des représentants des usagers dans notre système de santé a donné lieu à des tâtonnements, a connu des difficultés, interrogations, hésitations et des avancées, à l'image notamment de l'évolution du nom de la CDU (anciennement

CRUQPC) ou bien encore de la création de France Assos Santé. La FHP-MCO souhaite maintenir ce bon niveau de dialogue autour de la démocratie sanitaire et notre rendez-vous annuel est l'occasion de faire le point avec vous.

Le programme de cette journée a été élaboré avec certaines et certains d'entre vous. Les sujets ont été choisis par des représentants des usagers et des associations représentatives. La démocratie sanitaire passe ainsi aussi pour ce Congrès des RU par la coconstruction des orientations de travail et des actions qui en découlent.

La première table ronde abordera la question permanente du rôle du représentant des usagers en 2022. Cette légitimité à revenir sur cette thématique trouve sa source dans différents facteurs : les évolutions des pratiques avec des prises en charge des patients toujours plus courtes, le renouvellement des RU qui apportent un nouveau regard (même si là aussi nous manquons cruellement de candidats), l'évolution des attentes des patients, le positionnement toujours plus grand des RU dans l'implication au sein des établissements de santé...

Ensuite, nous nous intéresserons à l'expérience patient, un sujet qui marque des évolutions de pratiques au sein des établissements de santé, dans l'intérêt de l'amélioration des relations établissements-patients. La 3<sup>e</sup> table ronde s'intéressera au numérique en santé, un sujet de la plus haute importance pour les usagers et représentants des usagers, en ce qu'il ouvre une nouvelle ère dans notre vision du fonctionnement des établissements de santé et plus globalement du système de santé. La santé, les soins ne s'arrêtent pas

aux portes des établissements de santé et les outils numériques nous apportent une vision plus globale de la prise en charge des patients, notamment ceux souffrant de pathologies chroniques.

Quatrième axe de nos échanges : la démocratie sanitaire et les territoires. Le sujet des territoires, régulièrement abordé par nos responsables politiques, est l'échelon le plus pragmatique pour trouver des solutions adaptées afin d'assurer des soins de qualité et de proximité à la population française. C'est pourquoi la démocratie sanitaire dans les territoires est une thématique majeure qui doit être débattue pour assurer une implication toujours plus grande de la population et des représentants des usagers.

Enfin, le Pr Jean-François Delfraissy, président du Comité consultatif national d'éthique – et qui a été aussi président du Conseil scientifique Covid-19 –, nous fait l'honneur de revenir pour la deuxième fois à notre congrès des RU. Il nous fera un point sur les sujets d'actualité et le débat de la fin de vie.

Je remercie nos 13 intervenants, représentants (par ordre d'intervention) de la FHP (Béatrice Noëllec), de France Assos Santé (Alexis Vervialle), de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (Yves Grégoire), de France Rein Picardie (Gérard Desseaux), de la DGOS (Dr Alexandra Fourcade), de l'Institut français de l'expérience patient (Amah Kouevi), de Vivalto Santé (Caroline Desaegeher), de la HAS (Joëlle André-Vert), de la Société française de télé-médecine (Dr Pierre Simon), de Primum Non Nocere (Cédric Alliès), de la délégation ministérielle du Numérique en santé (Pierre Dubreuil), du chargé de mission Partenariat et expérience patient aux Hospices Civils de Lyon (Pr Alexandre Berkesse) et le Pr Jean-François Delfraissy, président du Comité consultatif national d'éthique.

Merci aux équipes de la FHP-MCO pour l'organisation de cette journée et à Alain Moreau en charge d'animer les débats et de veiller à ce que cette journée soit participative avec chacun d'entre vous.

*Je vous souhaite  
un bon 13<sup>e</sup> Congrès  
des représentants  
des usagers !*







## Table ronde 1

# Le rôle du représentant des usagers en 2022

---

### BÉATRICE NOËLLEC

DIRECTRICE DES RELATIONS  
INSTITUTIONNELLES ET DE LA VEILLE  
SOCIÉTALE – FHP



---

2002-2022 : RETOUR SUR 20 ANS DEPUIS  
LA LOI KOUCHNER

---

### ALEXIS VERVIALLE

CONSEILLER SANTÉ, PLAIDOYER/  
AFFAIRES PUBLIQUES – FRANCE ASSOS  
SANTÉ



---

MÉCONNAISSANCE DU RÔLE DU RU AUPRÈS DES  
PATIENTS : QUELLES ACTIONS POUR VALORISER  
ET FAIRE CONNAÎTRE LES MISSIONS DU RU ?

---

LE REPRÉSENTANT DES USAGERS DE DEMAIN :  
SON PROFIL, ÉVOLUTION DES MISSIONS

---

### YVES GRÉGOIRE

DÉLÉGUÉ NATIONAL – ASSOCIATION  
POUR LE DROIT DE MOURIR  
DANS LA DIGNITÉ (ADMMD)



---

### La commission des usagers, une valeur ajoutée

Deux études réalisées par la FHP sur la vitalité de la démocratie sanitaire, l'une auprès des Françaises et des Français avec l'institut d'opinion Viavoice, l'autre auprès des hôpitaux et cliniques privés à missions, illustrent l'importance de ces enjeux pour les citoyens, comme pour les acteurs de santé. Pour 83 % des établissements de santé privés interrogés, l'apport de la commission des usagers est important, et 88 % considèrent que celle-ci contribue par ses recommandations, à l'amélioration de la qualité des prises en charge. 88 % des adhérents FHP interrogés estiment qu'une démocratie sanitaire vivante, qui favorise une pleine participation des patients, est importante, voire essentielle pour le fonctionnement d'un établissement. La démocratie sanitaire est donc bien un enjeu stratégique reconnu par 71 % des établissements qui déclarent qu'au-delà des obligations légales, la place et la participation des patients font partie intégrante de la stratégie globale de l'établissement.

Des améliorations sont toutefois attendues : 81 % des établissements interrogés disent qu'en cas de crise

---

### GÉRARD DESSEAUX

PRÉSIDENT FRANCE REIN PICARDIE



---

### DR ALEXANDRA FOURCADE

RESPONSABLE DE LA MISSION USAGERS  
DE L'OFFRE DE SOINS – DGOS



dans le système de santé, le rôle de la démocratie sanitaire, et au sens large du patient citoyen, doit être davantage considéré. Et pour 72 % des répondants, le dispositif national de mesure de la satisfaction des patients, « e-Satis » est jugé trop long, trop complexe à appréhender par les patients, et inadapté à certains publics, même si chacun reconnaît l'utilité du dispositif. « Cette étude que nous avons menée est très riche, car elle montre la vitalité de ces dimensions dans le secteur privé. Des retours de terrain de nos études, nous savons qu'au-delà des plaintes, des événements indésirables et des enquêtes de satisfaction, les enjeux de bientraitance, la transparence des informations, la fluidité du parcours de soin, les questionnements éthiques, sont aussi évoqués au sein des commissions des usagères et des usagers. Le maintien de la qualité de la relation soignante, et de la relation avec les proches, pendant la pandémie, a par exemple fait l'objet de réflexions. C'est fondamental, car la démocratie en santé est un élément constitutif de la démocratie tout court. Les patientes et les patients doivent être des acteurs à part entière de la transformation de la santé, de sa qualité, de sa pertinence, et le système ne doit pas être bâti seulement pour eux, mais avec eux ! Pour paraphraser une citation bien connue : ce que tu fais pour moi, fais-le avec moi... », analyse Béatrice Noëllec, directrice des relations institutionnelles et de la veille sociétale à la FHP.

Les représentants des usagers s'engagent : dans 81 % des cas, ils sont associés au-delà de la commission des usagers, dans d'autres instances de gouvernance. Parallèlement, les notions de pair aidant, de patient expert, de patient ressource se développent : 60 % des établissements ont engagé des démarches autour de l'expérience patient, 35 % ont même une personne dédiée, référente sur le sujet.

De même, les établissements de santé privés sont engagés dans la cité : 53 % des répondants organisent des événements sur la démocratie sanitaire, par exemple sur l'acculturation des droits et la formation des professionnels de santé, un établissement sur deux développe des relations étroites avec les associations, et 58 % mènent des actions sur des sujets environnementaux ou sociétaux. La FHP a développé avec des FHP régionales des actions comme « Ma clinique est fantastique », pour s'ouvrir sur les écoles et faire connaître les métiers du soin.

### Qu'est-ce que les établissements de santé attendent de la participation des patients ?

« Le défi collectif est d'être en capacité de traiter de manière positive les critiques constructives des patients, pour une amélioration permanente des pratiques. Plusieurs adhérents nous ont aussi dit : les patients sont nos meilleurs ambassadeurs, ils peuvent témoigner de la qualité du modèle de soins privé », énonce Béatrice Noëllec. « Les patients quant à eux aspirent à davantage de simplification et de transparence, car ils jugent le système de santé trop complexe. Comme les acteurs de santé d'ailleurs... Ils estiment à juste titre qu'écouter leur expérience peut améliorer les choses, sur le plan individuel comme collectif. » 82 % des Français souhaitent d'ailleurs que les patients soient davantage représentés dans les lieux de décision en santé, au niveau national comme dans les territoires, afin que la démocratie territoriale de santé soit vivante et puisse inclure tous les acteurs. « La démocratie territoriale de santé que la FHP appelle de ses vœux inclut les acteurs de santé de tous statuts, la puissance publique, les élus, les citoyens-patients, réunis dans la réponse aux besoins de santé des territoires. »

Un paradoxe est néanmoins à résoudre entre l'aspiration très forte des Français à s'exprimer - 86 % des Français souhaitent avoir la possibilité de faire entendre leur voix sur les grands enjeux de santé - et une méconnaissance forte des rouages de la démocratie sanitaire. Pour Béatrice Noëllec, « Vingt ans après une loi fondatrice, la loi Kouchner, c'est un constat qui interroge, et qui a des impacts sur la reconnaissance même des acteurs de cette démocratie sanitaire, qui jouent pourtant un rôle essentiel et qui méritent davantage de considération dans notre société. »

### Quel est le rôle d'un représentant des usagers ?

La loi du 2 mars 2005 donne naissance aux commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC). Pour Gérard Desseaux, président de France Rein Picardie, le rôle et les missions du représentant des usagers est de « s'intéresser à l'établissement et de faire respecter le droit du patient. Il facilite également les démarches et contribue à l'amélioration du système de santé d'une manière

## « La transformation du système de santé requiert l'objectivation du rôle du citoyen/usager. Dans les établissements de santé, la démocratie en santé naît du rôle majeur attribué aux représentants des usagers. »

DR ALEXANDRA FOURCADE

générale. » Le représentant des usagers, rattaché à une association agréée, est bénévole. « Au début on nous demandait ce que nous faisons là mais cela s'est beaucoup amélioré. Nous sommes devenus des partenaires. Nous sommes souvent appelés pour améliorer le fonctionnement de l'établissement au-delà de traiter les réclamations », confie-t-il. Il rappelle d'ailleurs qu'une loi de 2016, quelque peu oubliée, autorise le représentant des usagers à prétendre à la présidence de la Commission des usagers. La certification est également un booster : « les projets et les réunions s'accélérent lorsque la certification arrive ! Un représentant des usagers a accompagné deux professionnels de soins de l'hôpital dans lequel je suis en poste, pour réaliser une quinzaine d'audits dans les services de l'hôpital. »

### Un engagement !

Gérard Desseaux confirme que les patients savent ce que sont des réclamations, mais ne connaissent pratiquement pas la Commission des usagers, et à peine 10 % des patients interrogés ont identifié l'existence des représentants d'usagers. Ceux de son établissement se sont pourtant donné des moyens pour être identifiés : davantage présents dans le livret d'accueil, adresse email en propre, film sur les écrans de l'hôpital, et à venir un court fascicule placé dans les salles d'attente. Ou encore une petite pièce de théâtre pour parler des directives anticipées est prévue pour les soignants. « En 2019 j'ai passé 5 à 600 heures de réunion à l'hôpital. Nous sommes bien accueillis, seule la CME demeure une entité difficile à pénétrer », conclut Gérard Desseaux.

### Le représentant des usagers est une vigie

« Plus que jamais, le représentant des usagers doit avoir un rôle de vigie. Il doit être vigilant sur les relations de soin, la relation soignant-soigné, d'autant plus quand les soignants sont épuisés ou en tension », raconte Alexis Vervialle, conseiller santé, plaidoyer/affaires publiques à France Assos Santé. « Il prend la température auprès de son établissement, alerte sur toute dégradation, par exemple le respect des droits fondamentaux qui ont été mis à mal durant la crise Covid. Bénévole, comment fait-on pour qu'il soit mieux intégré et connu des associations conventionnelles, des professionnels de santé ? Comment se fait-il aussi connaître des nouveaux acteurs tels que les patients partenaires, les pairs aidants ? »

Alexis Vervialle pose clairement trois enjeux en 2022 : comment le représentant des usagers trouve-t-il sa place dans un contexte pandémique et de pénurie, comment s'intègre-t-il dans un écosystème évolutif et comment intègre-t-on la question du domicile ? 20 ans après la loi Kouchner et après l'expérience inédite d'une pandémie, France Assos Santé réfléchit à l'évolution du cadre législatif et réglementaire, et plus largement de la démocratie en santé en France.

« Le représentant des usagers n'est pas là pour défendre son association », insiste Yves Grégoire, délégué national de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), « il défend l'ensemble des usagers et doit s'ouvrir à un environnement complexe. Nous recommandons de réaliser une cartographie de toutes les parties prenantes du système. Mais les recruter demeure difficile. Dans ma région, il manque une centaine de représentants d'usagers. » Yves Grégoire rappelle le catalogue de formation de France Assos Santé et la création en Normandie d'un diplôme universitaire pour les usagers. L'ADMD dispose de 250 représentants d'usagers sur le territoire. « Notre association veille à ce que nos représentants soient qualifiés. Nous refuserons d'être des alibis. »

### Le rôle des représentants des usagers doit évoluer

Selon le Dr Alexandra Fourcade, responsable de la mission Usagers de l'Offre de soins (DGOS), le rôle des représentants des usagers doit tendre vers quelque chose de dynamique et participatif. « Cette évolution

*suppose : pour les représentants des usagers, une parfaite connaissance de leurs fonctions et l'expression en amont de leurs besoins, et pour les futurs soignants de nouveaux modules de formation pour apprendre à gérer, considérer et dialoguer avec les usagers. Ces évolutions concernent l'hospitalisation, l'ambulatoire et le médico-social. De plus, les RU participent en amont à la construction du système de santé de demain. Ils sont parties prenantes. Nous devons aussi devenir plus opérationnels d'où la territorialisation des politiques publiques qui suppose la valorisation des projets locaux imaginés par des acteurs de terrain (professionnels, collectivités locales, start up...) qui d'emblée associent les patients dès la phase de conception des projets. C'est l'objectif que nous poursuivons avec l'Agence nationale d'appui à la performance (ANAP) pour 2023, en renouvelant le dispositif du label/concours droits des usagers qui sera ouvert à l'ensemble du champ sanitaire et médico-social et valorisera cette dynamique partenariale avec les usagers. Il faut valoriser les initiatives et les partager. »*

### **Comment démocratie en santé et système de santé évoluent-ils ensemble ?**

Les intervenants de la table ronde indiquent que la crise Covid a révélé, l'absence d'anticipation sur le rôle accordé aux représentants des usagers dans les établissements en situation exceptionnelle. Ils ont souligné que paradoxalement, les personnes en situation d'isolement dans les établissements n'ont pu solliciter celles ayant mandat de les rencontrer. Les représentants des usagers n'ont pu exercer leur fonction.

Le Dr Alexandra Fourcade a rappelé l'organisation du ministère de la Santé, et en particulier de la DGOS où une organisation s'est mise en place, dès le début de la crise pour relayer les signaux adressés par les usagers à partir de différentes sources d'information (courriers, données recueillies via la plateforme Santé Infos Droits animée par France Assos Santé, rencontres régulières avec les représentants des associations d'usagers..) et par les professionnels de santé (via les remontées des espaces de réflexion éthique régionaux et les cellules de soutien éthique). Ces informations étaient transmises régulièrement à la cellule de crise nationale en charge des instructions

aux établissements pour accueillir et prendre soin des patients. *« Nous avons essayé, dans un système qui n'était pas organisé pour cela, de faire valoir la place de la démocratie en santé et de la réflexion éthique. Il faut faire évoluer le système afin d'intégrer la prise en compte de ces signaux faibles (usagers et professionnels de santé) de manière systématique dans la gestion d'une crise sanitaire et plus largement dans le pilotage de notre système de santé. »*

En septembre 2022, 20 ans après la loi Kouchner, un rapport de propositions concrètes<sup>1</sup> a été remis au ministre de la Santé afin de la faire évoluer. Ce rapport accorde un large rôle aux usagers du système de santé. *« La transformation du système de santé requiert l'objectivation du rôle du citoyen/usager. Dans les établissements de santé, la démocratie en santé naît du rôle majeur attribué aux représentants des usagers. Par ailleurs, nous ne devons pas systématiquement opposer la défense des droits des usagers d'un côté et l'activité des professionnels de santé de l'autre. »* Le projet Pantere (Pandémie territoires et éthique) mené durant la pandémie a démontré une convergence des préoccupations éthiques des professionnels de santé avec les attentes des usagers en matière de respect de leurs droits pendant la crise. *« De plus, cette collaboration améliore la qualité des soins et de vie au travail. Cette communauté entre la défense des droits et l'aptitude de mieux considérer la dimension humaine des soins, influe sur la performance du système de santé dans l'intérêt de tous. »*

---

<sup>1</sup> « La démocratie en santé : une urgence de santé publique-11 recommandations pour l'avenir de la démocratie en santé ». Rapport de la CNS du 6.04.22, publié le 14.09.22

## Table ronde 2

# L'expérience patient : un véritable levier d'amélioration des relations établissements-patients

---

### AMAH KOUÉVI

DIRECTEUR DE L'INSTITUT DE L'EXPÉRIENCE PATIENT



---

### CAROLINE DESAEGHER

DIRECTRICE DE LA COMMUNICATION ET DE L'EXPÉRIENCE PATIENT, EN CHARGE DU DÉVELOPPEMENT DURABLE, VIVALTO SANTÉ



---

### JOËLLE ANDRÉ-VERT

CHEFFE DE SERVICE ENGAGEMENT DES USAGERS, HAS



---

### PORTÉES ET ATTENDUS DE L'EXPÉRIENCE PATIENT

---

**L'**expérience précède la satisfaction. S'intéresser au vécu du patient et de son entourage donne des clés d'accès pour comprendre et agir sur les prises en charge. L'expérience patient est ainsi un véritable moyen de concourir à améliorer le système de santé. Représentation des usagers, expérience patient : les

intervenants à la table ronde ont appelé à ne pas se laisser enfermer dans des textes ou des appellations, mais à être inventifs et créatifs.

L'action des représentants des usagers est un des leviers pour améliorer la qualité de la prise en charge. « *Mais sont-ils perçus comme représentatifs ? Se positionnent-ils sur les sujets qui importent aux yeux des patients afin de trouver leur place de contributeur dans l'établissement ?* » a interrogé Amah Kouévi, directeur de l'Institut français de l'expérience patient. « *Participer au recueil, à l'analyse et à la prise en compte de l'expérience patient, représente pour eux une véritable opportunité de s'investir aux côtés des équipes hospitalières, dans une posture de collaboration constructive. Comme le prévoient les textes qui régissent leurs attributions, ils atteindraient ainsi un meilleur équilibre entre leur implication dans l'indispensable défense des droits des usagers et la non moins nécessaire participation à l'amélioration de la qualité des prises en charge des patients.* »

Les RU doivent être inventifs et créatifs pour devenir des partenaires bien identifiés par les directions et les soignants, et vers lesquels on peut se tourner en confiance. Les professionnels de leur côté doivent se départir de leurs a priori et favoriser cette coopération. Il n'y a pas qu'une seule façon d'aborder la notion d'expérience patient. Est-ce une démarche qualité orientée sur l'amélioration de la prise en charge ou une démarche marketing centrée sur la

réponse aux attentes des patients ? Comment utiliser l'expérience patient ? Quels bénéfices mon établissement peut-il en tirer ? Autant de questions que doivent se poser les représentants des usagers.

La HAS envisage l'expérience patient comme un levier pour une plus grande capacité à agir pour ses soins, ou à s'engager pour les autres, ou encore à œuvrer pour le système de santé. « *Le patient doit être à tous les étages. L'expérience peut se situer dans la relation de soin, dans la relation entre des représentants des usagers et l'administration de l'hôpital, etc.* », indique Joëlle André-Vert, cheffe de service engagement des usagers. « *Ces rôles sont très différents, certains ont envie de s'engager pour les patients qui ont la même maladie qu'eux, d'autres de s'investir dans l'amélioration de la vie de l'établissement et d'autres encore dans celle du système de santé au niveau des territoires et au plan national. L'objectif est de permettre à chacun de trouver sa place et d'être présent là où il y a des besoins. Les représentants d'usagers, patients partenaires, patients experts, patients ressources..., sont nombreux à s'investir pour améliorer la qualité dans les établissements. Certaines organisations intègrent le récit des patients dans l'analyse des événements indésirables graves. Cette prise en compte de leur expérience est très intéressante.* »

Joëlle André-Vert a rappelé les outils de la HAS à l'attention des représentants des usagers : deux webinaires coproduits avec France Assos Santé expliquent le rôle des représentants des usagers dans la certification, des fiches pratiques spéciales figurent également dans le manuel de certification. D'autre part, le Conseil pour l'engagement des usagers, composé de 9 usagers et 9 professionnels des secteurs social, médico-social et sanitaire, pour travailler sur la transversalité des parcours et l'organisation des collaborations, vient d'éditer un avis sur comment faciliter la participation des représentants des usagers dans les commissions des usagers (CDU) et les conseils de la vie sociale (CVS).

### Une opportunité plus qu'une contrainte

Caroline Desaegeher, directrice de la communication et de l'expérience patient, en charge du développement durable chez Vivalto Santé, a rappelé que la loi Kouchner est le résultat du lobbying associatif

**« Participer au recueil, à l'analyse et à la prise en compte de l'expérience patient, représente pour eux une véritable opportunité de s'investir aux côtés des équipes hospitalières, dans une posture de collaboration constructive. »**

AMAH KOUÉVI

et notamment des associations de patients atteints du sida dans les années 80. « *La contrainte réglementaire (indicateur qualité HAS / questionnaire e-satis) est une bonne chose car elle a motivé les services qualité à s'intéresser à la satisfaction du patient et à s'organiser pour l'améliorer. Chez Vivalto Santé, nous vivons cette contrainte comme une opportunité car cela correspond à notre ADN de première entreprise à mission du secteur de la santé. Grâce au travail d'analyse de nos indicateurs, la direction Qualité envoie des rapports complets aux établissements qui s'en servent pour créer des plans d'amélioration. C'est ainsi que nous nous plaçons aujourd'hui en tête de notre secteur si l'on regarde le niveau moyen de satisfaction patient.* »

Vivalto Santé a également été pionnier dans l'utilisation de l'outil Better World d'exploitation des verbatims des patients, issus des questionnaires de satisfaction. « *Nous avons maintenant décidé d'aller un cran plus haut et de développer un modèle d'expérience patient Vivalto Santé, coconstruit avec les patients et les salariés. Notre objectif est de devenir la référence de l'expérience patient, ce qui participera à notre réputation et créera un vrai cercle vertueux, gage d'attractivité pour les soignants, dans la mesure où nous savons que cela correspond à leurs attentes de retrouver le sens premier du métier du soin.* »

Si la rémunération des soignants est un thème récurrent, la plupart réclament avant tout du temps pour s'occuper de leurs patients, de même un engagement sociétal de la part des cliniques et hôpitaux, c'est-à-dire beaucoup de qualitatif. « *Pour nous, travailler sur une expérience patient de haut niveau nous aide à réaliser ce qui est notre raison d'être : soigner. D'autant plus que certaines recherches américaines*

*prouvent qu'une bonne expérience patient contribue à l'amélioration du tableau clinique du patient. Un bon contact avec les soignants, une relation de confiance avec le médecin par exemple, concourent à une meilleure observance des traitements, de même une bonne signalétique directionnelle atténue l'anxiété d'un patient qui va être hospitalisé... » Dans ce travail au long cours, Vivalto Santé va repérer, avec ses parties prenantes, les critères les plus importants à traiter, pour en faire le socle d'une expérience patient homogène dans ses établissements, dans un objectif d'amélioration continue sur ces critères.*

### **Les paroles des patients, un terreau commun**

L'Institut français de l'expérience patient travaille également sur le récit des patients. Il forme des professionnels de santé, des soignants, des médecins, des administratifs, à aller recueillir les récits de vie des patients et de leurs proches. *« Le récit est fondamental. Aller au-delà de ce que l'on peut capter au niveau quantitatif en écoutant les patients, en leur consacrant du temps, est essentiel. Certains établissements y associent des représentants des usagers. Travailler avec les soignants sur le vécu pour, tout d'abord le collecter, ensuite l'analyser, et enfin mettre en œuvre des solutions coconstruites, est une clé »,* rapporte Amah Kouevi.

L'outil e-satis de la HAS mesure l'expérience patient et sa satisfaction, il permet aux établissements de se comparer. Pour aller plus loin, la HAS analyse actuellement des centaines de milliers de commentaires faits par les patients depuis 2016 pour en tirer des grandes directions utiles aux équipes de terrain dans leur démarche d'amélioration. La HAS observe dans les résultats quantitatifs que la sortie du patient est insuffisamment préparée et que 60 % des patients qui le souhaitent indiquent qu'ils n'ont pas été systématiquement impliqués dans les prises de décision les concernant. En revanche, 90 % des patients estiment que l'information qui leur est donnée est claire et répond à leurs questions.







## Table ronde 3

# Le numérique en santé : une nouvelle ère pour nos usagers

---

### DR PIERRE SIMON

PAST-PRÉSIDENT — SOCIÉTÉ FRANÇAISE  
DE TÉLÉMÉDECINE



---

### PIERRE DUBREUIL

DIRECTEUR DE PROJET —  
DÉLÉGATION MINISTÉRIELLE  
AU NUMÉRIQUE EN SANTÉ



---

### CÉDRIC ALLIÈS

DIRECTEUR DES OPÉRATIONS —  
PRIMUM NON NOCERE



---

QUELLES RÉPONSES POUR L'ACCÈS AUX SOINS,  
LA PLACE DE L'USAGER, LE DÉVELOPPEMENT  
DURABLE, L'ÉTHIQUE ET LE DÉPLOIEMENT  
DE L'ESPACE SANTÉ NUMÉRIQUE

---

### Le digital au service du soin

La Délégation nationale du numérique en santé, créée il y a trois ans, a défini la stratégie du numérique en santé en France, qu'elle est également chargée d'appliquer. « Dans cet écosystème fiable et sécurisé, nous entrons dans une nouvelle ère des pratiques de la santé numérique et en particulier des pratiques de la télémédecine, et désormais du télésoin. Nous aurons les moyens de pratiquer des actes à distance, de bonne

qualité et sécurisés, en matière de protection des données », explique le Dr Pierre Simon.

Durant la crise sanitaire, le taux des consultations a fortement augmenté et 30 % de la population a bénéficié au moins d'une consultation. Le Dr Simon appelle de ses vœux une évaluation de ces nouvelles pratiques par les usagers eux-mêmes et non seulement en s'appuyant sur des études scientifiques.

Également, 85 % des généralistes ont pratiqué la téléconsultation. Sur ce point, l'avenant 9 de la convention médicale limite depuis le 1<sup>er</sup> avril 2022 les consultations de télémédecine à hauteur de 20 % de l'activité des médecins. De plus, les praticiens ne seront plus autorisés à faire des certificats d'arrêt de travail en téléconsultation dès 2023.

L'objectif de la stratégie numérique est bien d'optimiser les parcours de soins, « des parcours avec moins de ruptures, moins d'exams perdus, ou de doublons. Avec Mon espace santé, ce grand outil de la stratégie numérique, nous améliorons la vie des gens », ajoute Pierre Dubreuil. En effet, les Français disposent d'un espace numérique de santé pourvu de quatre fonctionnalités. Cet espace est ouvert pour chacun de façon automatique sauf opposition. Les professionnels de santé, les établissements de santé peuvent alimenter les espaces de santé. Par ailleurs, le dossier médical (la brique technique qui reprend l'ancien DMP), intégré à Mon espace santé, s'enrichit d'une messagerie sécurisée. Enfin, l'espace sera complété d'un agenda de santé et d'un catalogue d'applications tierces, référencées par l'État.

### Un progrès... mais pas pour tous

La télémédecine a principalement bénéficié aux gens jeunes avec une moyenne d'âge de 27 ans, et vivant en zones urbaines. La pratique de la télémédecine n'a pas atteint son objectif initial ont reconnu les intervenants : elle ne permet pas d'améliorer l'accès aux soins dans les zones rurales et chez les personnes âgées, isolées, porteuses de handicaps ou de maladies chroniques. Des organisations nouvelles telle la télémédecine assistée, avec une plus grande mobilité des professionnels de santé et des services médicaux vers le domicile, pour garder des pratiques humaines, devront être développées.

« Nous ne pouvons pas lancer un nouveau service d'État sans penser à l'accessibilité au numérique. Nous avons donc mis en place un programme des "ambassadeurs Mon espace santé", et aujourd'hui, 600 personnes référencées sensibilisent à la prise en main de Mon espace santé. Nous travaillons également à une solution de délégation d'accès, où l'enfant, ou un professionnel de santé, pourra par exemple gérer l'espace pour un parent », indique Pierre Dubreuil.

### La sécurisation des données

« Nous n'avons pas envie que l'ensemble des données en santé enrichissent les data centers des Gafas », a posé Pierre Dubreuil. L'État est donc dans son rôle de créer un cadre. « La sécurité est un pilier essentiel du déploiement. Nous travaillons avec l'Agence nationale de la sécurité des systèmes d'information (ANSSI) des serveurs qui sont certifiés hébergeurs de données de santé en France... De même, nous travaillons avec les hôpitaux pour augmenter leurs standards de sécurité », a-t-il expliqué. La société Worldline et sa filiale Santeos, ont remporté l'appel d'offres concernant les données du dossier médical partagé.

La dynamique est lancée et les chiffres suivent : plus de 20 000 médecins ont déjà commandé des logiciels compatibles, 600 000 documents par mois sont chargés par les professionnels, en premier lieu les comptes rendus de biologie, et 800 000 par les particuliers au cours des trois premiers mois. Les établissements hospitaliers sont aussi très actifs.

Mon espace santé accueille aussi des applications dûment agréées. « Les applications candidates sont épluchées soigneusement et seront surveillées. Nous

**« L'objectif de la stratégie numérique est bien d'optimiser les parcours de soins, des parcours avec moins de ruptures, moins d'exams perdus ou de doublons. Avec Mon espace santé, ce grand outil de la stratégie numérique, nous améliorons la vie des gens. »**

PIERRE DUBREUIL

regardons où leurs données sont hébergées, quelle est la structure financière de la société, etc. Confidentialité et sécurité sont la pierre angulaire du système qui va créer la confiance nécessaire à son succès », a ajouté Claude Chaumeil de France Assos Santé, représentant des usagers et membre du comité d'application de Mon espace santé.

Une campagne de communication grand public a été déployée en 2022 et 2 milliards d'euros issus du Ségur du numérique en santé ont été dédiés aux formations et aux équipements des professionnels de santé. « Dans le dispositif, il y a une partie incitative pour que les établissements se lancent, mais aussi une logique coercitive prévue plus tard », précise Pierre Dubreuil.

### De nouveaux horizons

Les établissements sanitaires et médico-sociaux ont déjà mis en œuvre de multiples solutions pour réduire les impacts environnementaux, sociaux et économiques de leur activité, dans le plus grand respect de la qualité et la sécurité des soins. Le numérique est l'outil nécessaire pour réaliser les calculs que requiert l'analyse du cycle de vie d'un acte de soin dans une démarche d'écoconception des soins. « Par exemple, nous savons identifier les pistes pour réduire les impacts de la prise de sang par voie veineuse périphérique et voie directe, nous pouvons également permettre au médecin de prescrire en connaissance de cause via la méthode la moins impactante. Ces études peuvent être multipliées à l'aide du numérique et étendue à toutes les approches. Ou encore, grâce à la réalité augmentée, l'ARS Occitanie informe les futurs parents sur les enjeux

*de santé environnementale comme les perturbateurs endocriniens, la qualité de l'air intérieur, les champs électromagnétiques... Il existe des petits capteurs permettant de changer les couches au bon moment, évitant ainsi de réveiller les résidents d'Ehpad la nuit inutilement. Ou encore l'intelligence des systèmes numériques qui permet de piloter intelligemment des bâtiments induisant ainsi des économies d'énergies », explique Cédric Allières.*

Toutefois, si internet était un pays, il serait le 3<sup>e</sup> plus gros consommateur d'énergie derrière la Chine et les USA. Les outils digitaux ont donc une empreinte carbone non négligeable. Un écoscore est prévu pour évaluer les applications de Mon espace santé. Un bon début de démarche.

Enfin, le Dr Pierre Simon rappelle que la responsabilité de l'intelligence artificielle et des algorithmes est portée par l'humain et non par le producteur. Ainsi, le chirurgien surveille l'opération réalisée par un robot. La révision de la loi bioéthique de 2021 demande à ce que les professionnels de santé, avant de se lancer dans l'utilisation d'un algorithme, prennent leurs responsabilités pour savoir si c'est utile ou non.

➤ Cédric ALLIÉS – Directeur

➤ Pierre DU... – Directeur de projet de la Délégation m  
Santé





## Table ronde 4

# Quelle place pour la démocratie en santé dans les territoires ?

---

### PR ALEXANDRE BERKESSE

CHARGÉ DE MISSION « PARTENARIAT ET EXPÉRIENCE PATIENT » AUX HOSPICES CIVILS DE LYON, PROFESSEUR À L'INSTITUT DU MANAGEMENT DE L'ÉCOLE DES HAUTES ÉTUDES EN SANTÉ PUBLIQUE



---

### ALEXIS VERVIALLE

CONSEILLER SANTÉ, PLAIDOYER AFFAIRES PUBLIQUES – FRANCE ASSOS SANTÉ



logique de travail en communauté assez forte et ancrée culturellement. Au-delà des établissements, nous notons de plus en plus de représentants d'usagers et de patients partenaires qui coopèrent à la formation initiale et continue des professionnels de santé. La chargée de mission de France Assos Santé de Bretagne travaille par exemple avec la faculté de médecine pour intégrer des patients partenaires profil formateurs. L'objectif est que des personnes qui ont de l'expérience du soin contribuent au développement des compétences des médecins qui y sont formés », explique Alexandre Berkesse.

Les représentants des usagers doivent être soutenus, voire aidés pour aller plus facilement et régulièrement à la rencontre des usagers des établissements de santé, pour asseoir aussi leur représentativité. « Il faut réinvestir ce rôle avec d'autant plus d'exigence que nous y croyons. Le représentant des usagers doit aller chercher l'expérience d'usage sinon il n'y a pas de représentation. Nous avons tendance à penser que parce que la personne est présente, le travail de représentation est réalisé », analyse Alexandre Berkesse.

---

QUEL RÔLE DES PATIENTS DANS LA DÉMOCRATIE TERRITORIALE DE SANTÉ ? QUELS LIEUX DOIVENT-ILS MIEUX INVESTIR ?

---

COMMENT MIEUX ASSOCIER LES POPULATIONS À LA DÉFINITION DES GRANDS DÉTERMINANTS DE SANTÉ ET DES PRIORITÉS DE SANTÉ PUBLIQUE DU TERRITOIRE ?

---

### Quelle place pour la démocratie en santé dans les territoires ?

Les représentants des usagers et les patients partenaires œuvrent de façon complémentaire au bénéfice des patients. Les structures de soins primaires expriment une volonté grandissante d'engager les usagers dans l'amélioration des parcours de soins.

« En Bretagne, j'observe un côté coopératif et une

### Représentant des usagers ou patient partenaire : faut-il choisir ?

Quel type de contribution est nécessaire ? Une expérience en nom propre ou une exhaustivité d'expérience d'un parcours de soin est-elle requise ? Les attentes doivent être précisément exprimées afin que les soutiens et accompagnements soient adaptés.

Sur le terrain, la dynamique des patients partenaires s'est accrue, notamment au sein des CHU. Parfois, des représentants d'usagers ont vu leur légitimité

confrontée par des patients partenaires ou vice et versa. « *Ce n'est pas la même mission. Il y a de bonnes raisons de travailler avec les patients partenaires et de mauvaises, notamment celle de remplacer les représentants des usagers. On ne vient pas chercher un individu qui a sa propre expérience personnelle pour la même raison que quelqu'un qui se mobilise pour l'intérêt général* », précise Alexandre Berkesse. « *Ils n'ont pas le même rôle et sont complémentaires. Le plus important est le bon savoir au bon endroit* », renforce Alexis Vervialle. « Représentant », « partenaire », ces deux acteurs de terrain ne se connaissent pas forcément, voire se méfient l'un de l'autre, observent les experts de la table ronde qui recommandent de les faire se rencontrer à l'échelle de l'établissement de santé.

Parfois même, ces deux rôles sont remplis par la même personne. « *Mes deux rôles se passent bien* », indique une patiente partenaire et représentante des usagers. « *Je vais en réunion RU et ensuite dans les services. Quand je dis aux patients que je suis "RU" ils n'osent pas me parler, quand je dis "patiente partenaire", ils se confient. Ça se passe très bien.* »

« *Il est très intéressant qu'un patient partenaire, parce qu'il a eu une maladie X ou Y, intervienne en pair accompagnement auprès d'un patient nouvellement diagnostiqué. Le représentant des usagers agit au niveau institutionnel de l'établissement et les patients partenaires peuvent être en contact avec d'autres patients, des soignants, au quotidien dans des services, avec des missions de terrain et de pratiques* », développe Alexis Vervialle.

Est-ce une question de statut ? « *Tous les représentants des usagers ne sont pas des patients. Si on veut un retour d'expérience de la maladie, il faut aller soit vers les patients partenaires, soit vers les acteurs associatifs directement concernés. La représentation des usagers est dans un rôle collectif et non centré sur une maladie en particulier* », complète Alexandre Berkesse.

Les deux intervenants de la table ronde indiquent que les projets politiques sont les mêmes : donner le meilleur soin des usagers. Toutefois, les représentants

**« La loi Kouchner n'avait pas prévu l'arrivée des patients partenaires, mais c'est une bonne nouvelle pour la démocratie en santé, si on prend le temps de se rencontrer et voir que nos rôles sont complémentaires. »**

.....  
ALEXIS VERVIALLE

des usagers sont challengés sur leur base d'autant que l'appellation des patients partenaires n'est pas stabilisée en France : on parle de « médiateur en santé pair » en psychiatrie, de « patient expert » en éducation thérapeutique, de « patient ressource »... « *J'ai un message unique aujourd'hui à l'attention des représentants des usagers* », indique Alexis Vervialle. « *On ne s'affole pas, on respire... La loi Kouchner n'avait pas prévu l'arrivée des patients partenaires, mais c'est une bonne nouvelle pour la démocratie en santé, si on prend le temps de se rencontrer et voir que nos rôles sont complémentaires.* »

Enfin, la certification prévoit la rédaction du projet des usagers, un exercice difficile qui amène les représentants des usagers, les patients, les patients partenaires... à échanger. Une opportunité pour les représentants des usagers de passer de la représentation à fonction plus participative.

« *Réunir tous les acteurs augmente la probabilité d'aller vers un projet qui sera accepté. Dans les projets d'établissements auxquels je participe actuellement, la plupart du temps, il n'y a que le représentant des usagers et les membres d'associations, mais pas de citoyens, ni de patients partenaires. Ensuite, ce n'est pas parce que les gens sont réunis, que l'on coconstruit. Donc, du temps long et les moyens de se positionner sur un sujet complexe sont nécessaires* », résume Alexandre Berkesse.







## Grand témoin

# Réflexions sur la démocratie en santé, crise RH et consultation citoyenne sur la fin de vie

---

### PROFESSEUR JEAN-FRANÇOIS DELFRAISSY

PRÉSIDENT DU COMITÉ CONSULTATIF  
NATIONAL D'ÉTHIQUE – PRÉSIDENT DU CONSEIL  
SCIENTIFIQUE COVID-19



#### Quel regard portez-vous sur la démocratie sanitaire et sur son fonctionnement ces deux dernières années ?

Les bases de cette démocratie, soit la place du citoyen dans les décisions des grands enjeux de santé, ont été posées pour moi dès 1985 au moment de l'arrivée du sida. La médecine était alors impuissante et le milieu associatif très présent. Pour un médecin comme moi, issu d'une médecine triomphante et dans une impasse thérapeutique majeure, j'ai beaucoup appris en me heurtant aux associations de patients, Act up, AIDES. Ils m'ont fait comprendre que le système de santé n'est pas conçu comme un État en soi pour les soignants mais qu'il doit être au service des patients. Sa maladie lui appartient.

Durant la crise sanitaire majeure du Covid, la démocratie sanitaire n'était pas au rendez-vous. Il y a eu deux visions. La première est celle de la santé publique qui mêle d'une part le respect individuel d'autonomie et de liberté et d'autre part, une approche collective de protection de la société. Les libertés individuelles ont été limitées pour avoir une meilleure protection du collectif. La deuxième vision

est celle de l'innovation. En mars 2020, on était dans un climat d'incertitude, puis le vaccin et des traitements efficaces sont arrivés, et c'est miraculeux dans des délais aussi courts. Mais l'innovation ne résout pas tout ! L'année 2021 a vu l'arrivée des vaccins et celle des variants. En 2022, nous vivons avec le virus et ses variants, et nous attendons une 8<sup>e</sup> vague avec des outils complètement différents de 2020 pour la gérer.

Lors du premier confinement, il y a eu un effet de sidération. Un comité citoyen a bien été créé mais il n'a pas été audible. Je regrette qu'on n'ait pas davantage sollicité la participation des citoyens dans la gestion de cette pandémie, cela nous aurait probablement poussés à faire passer plus d'humanité dans les Ehpad. Les grandes associations ont ensuite repris progressivement leur fonction, ont nuancé, expliqué, et ont dialogué avec les citoyens et les médecins pour moduler les grandes décisions dans les métropoles. Un bilan est en cours : ce qui a été fait en termes de mobilisation citoyenne était insuffisant mais des initiatives ont néanmoins été prises dans quelques métropoles.

#### Comment analysez-vous la crise RH actuelle ?

Nous assistons à une désaffection des carrières dans la santé, une fuite des infirmières, des sages-femmes, des jeunes médecins. Cette situation était inimaginable pour les soignants de ma génération.

Elle est comparable dans les grandes démocraties européennes, en Angleterre, en Suisse... Établissements publics, privés, structures prestigieuses, tous rencontrent les mêmes difficultés de recrutement. Le phénomène est systémique. Il y a des réponses organisationnelles et salariales mais aussi des questionnements de valeurs et d'éthique. Quelles valeurs voulons-nous voir porter par notre système de soins à la française ? Celui qui garantit un accès aux soins et une égalité des citoyens devant le soin ? Les jeunes générations veulent construire et partager les grandes valeurs qui nous ont portés depuis la seconde guerre mondiale. Dans ces moments complexes, l'ouverture sur les citoyens est fondamentale.

**Comment le débat sur la fin de la vie va-t-il se dérouler ?**

En tant que président de la CCNE, j'avais souhaité mettre en place en juin 2021 un groupe de travail pour réaborder la loi Claeys-Leonetti de 2016. Est-elle suffisamment connue ? Est-elle appliquée ? Y a-t-il des situations auxquelles la loi Claeys-Leonetti ne répondrait pas complètement ? Est-ce que notre mort nous appartient ou appartient-elle à la société, aux médecins puisque 80 % des décès ont lieu à l'hôpital ?

**« Je regrette qu'on n'ait pas davantage sollicité la participation des citoyens dans la gestion de cette pandémie, cela nous aurait probablement poussés à faire passer plus d'humanité dans les Ehpad.**

PR JEAN-FRANÇOIS DELFRAISSY

Devons-nous privilégier l'autonomie ou la solidarité ? Ces questions touchent à l'intimité profonde et ce vaste débat ne peut donc pas se tenir uniquement entre les politiques. Il est prévu une grande mobilisation des espaces régionaux de réflexion éthique pilotée par le CCNE, avec comme mission d'informer et de débattre avec les citoyens. Ceci aura lieu avec le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie et les professionnels de santé qui doivent également être écoutés. Ce sujet remet l'urgence de construire pleinement la démocratie en santé.

# 13<sup>e</sup> CONGRÈS DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS

29 SEPTEMBRE 2022

Maison des Arts et Métiers – 9 bis, avenue d'Iéna 75016 Paris

## LA DÉMOCRATIE SANITAIRE AU CŒUR DES TRANSFORMATIONS

### ALLOCATION D'OUVERTURE

**Frédérique Gama**,  
présidente de la FHP-MCO

10H00

### TABLE RONDE 1. LE RÔLE DU REPRÉSENTANT DES USAGERS EN 2022

- 2002-2022 : RETOUR SUR LES 20 ANS DEPUIS LA LOI KOUCHNER
- QUELLES ACTIONS POUR VALORISER ET FAIRE CONNAÎTRE LES MISSIONS DU RU AUPRÈS DES PATIENTS ?
- LE REPRÉSENTANT DES USAGERS DE DEMAIN : SON PROFIL ET L'ÉVOLUTION DE SES MISSIONS

**Béatrice Noëllec**, directrice des relations institutionnelles et de la veille sociétale – FHP

**Alexis Vervialle**, conseiller santé, plaidoyer et affaires publiques – France Assos Santé

**Yves Grégoire**, délégué national – Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMR)

**Gérard Desseaux**, président – France Rein Picardie

**Dr Alexandra Fourcade**, cheffe du bureau des usagers – DGOS

Animé par **Alain Moreau**, consultant en communication

### TABLE RONDE 2. L'EXPÉRIENCE PATIENT : UN VÉRITABLE LEVIER D'AMÉLIORATION DES RELATIONS ÉTABLISSEMENTS- PATIENTS

- PORTÉES ET ATTENDUS DE L'EXPÉRIENCE PATIENT

**Amah Kouevi**, directeur de l'Institut français de l'expérience patient

**Caroline Desaegher**, directrice de la communication et de l'expérience patient, en charge du développement durable – Vivalto Santé

**Joëlle André-Vert**, chef de service engagement des usagers – HAS

14h00

### TABLE RONDE 3. LE NUMÉRIQUE EN SANTÉ : UNE NOUVELLE ÈRE POUR NOS USAGERS

- L'ACCÈS AUX SOINS
- LA PLACE DE L'USAGER
- LE DÉVELOPPEMENT DURABLE
- L'ÉTHIQUE
- LE DÉPLOIEMENT DE L'ESPACE NUMÉRIQUE EN SANTÉ

**Dr Pierre Simon**, past-président – Société française de télémédecine

**Cédric Alliès**, directeur des opérations – Primum Non Nocere®

**Pierre Dubreuil**, directeur de projet – délégation ministérielle au numérique en santé

### TABLE RONDE 4. QUELLE PLACE POUR LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ DANS LES TERRITOIRES ?

- QUEL EST LE RÔLE DES PATIENTS DANS LA DÉMOCRATIE TERRITORIALE DE SANTÉ ? QUELS LIEUX DOIVENT-ILS MIEUX INVESTIR ?
- COMMENT MIEUX ASSOCIER LES POPULATIONS À LA DÉFINITION DES GRANDS DÉTERMINANTS DE SANTÉ ET DES PRIORITÉS DE SANTÉ PUBLIQUE DU TERRITOIRE ?

**Pr Alexandre Berkese**, chargé de mission « Partenariat et expérience patient » – Hospices Civils de Lyon, professeur à l'Institut du management de l'école des hautes études en santé publique

**Alexis Vervialle**, conseiller santé, plaidoyer et affaires publiques – France Assos Santé

### GRAND TÉMOIN

**Pr Jean-François Delfraissy**, président du Comité consultatif national d'éthique – président du conseil scientifique Covid-19

**13<sup>e</sup> CONGRÈS**

---

**DES  
REPRÉSENTANTS  
DES USAGERS**

---

**ACTES 2022**

---

**29 SEPTEMBRE, PARIS**

---

**FHP**  
**MCO**  
MÉDECINE CHIRURGIE OBSTÉTRIQUE

**FHP-MCO • Fédération de l'Hospitalisation Privée**

**Médecine, Chirurgie, Obstétrique**

106, rue d'Amsterdam, 75009 Paris

Tél : 01 53 83 56 87

[fhp-mco@fhp.fr](mailto:fhp-mco@fhp.fr)

[www.fhpmco.fr](http://www.fhpmco.fr)