

programme

Voyage dans le temps :
**Passé, présent
et futur de la
démocratie en santé**

à l'occasion des 20 ans de la loi Kouchner



• JEUDI 3 MARS 2022 •
9h30 - 17h00

programme

9h30
9h45

Introduction

> Claude Rambaud - Vice-présidente de France Assos Santé



9h45 MICRO-TROTTOIR | 20 ans de la Loi Kouchner : la parole aux usagers de la santé !

9h50
10h00

Présentation Baromètre 2022 Droits des personnes malades

> Anne-Laure Gallay - Directrice adjointe de BVA Opinion

matinée

10h00- 13h30



Au commencement, c'était comment ?

Les premiers explorateurs de la démocratie en santé

- animé par Alain Olympie



10h00 **Témoignages des Représentants des Usagers**

10h05
11h05

Table ronde des premières associations agréées et représentants des usagers de l'histoire.

> Nicolas Brun (UNAF) / Pierre Lascoumes (AIDES) et Danièle Desclerc Dulac (SOS Hépatites)



15 MINUTES PAUSE



20 ans après : la flamme des débuts brûle-t-elle encore ?

- animé par Fabrice Pilorgé



11h20 **Témoignages des Représentants des Usagers**

11h30
12h00

Les accidents médicaux : Où en est-on 20 ans après ?

> Marie-Solange Julia (AVIAM)

12h00
13h00

Qu'à fait émerger la crise sanitaire ? Le rôle des associations et révélations sur le fonctionnement de la démocratie en santé

> Catherine Simonin (La Ligue contre le Cancer) / Daniel Bideau (UFC Que Choisir)

13h00
13h30

15 ans de droits des malades vus par Santé Info Droits

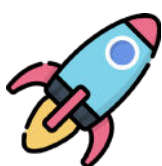
> Stéphane Gobel et Florence Navattoni (Santé Info Droits - France Assos Santé)



13h30 PAUSE DÉJEUNER

■ après-midi

14h30- 17h00



Et demain ? La démocratie du futur...

Big Bang du domicile, des données de santé et des nouvelles formes d'engagements



14h30 Témoignages des Représentants des Usagers

3 grands enjeux à relever

14h35
15h20

Comment porter la voix des usagers alors qu'ils se font soigner de plus en plus à domicile ? - *animé par Sylvain Fernandez-Curiel*

> Pascal Gendry, Président d'AVECSanté / Karine Pouchain Grepinet (APF), Michèle Tchiboudjian (représentante CPTS)

15h25
16h10

Les données de santé : risque ou opportunité pour la démocratie en santé ? - *animé par Arthur Dauphin*

> Laurent Di Meglio (Renaloo) / Jean-François Thebaut (Fédération Française des Diabétiques) et Catherine Aumond (AIDES)

16h15
17h00

Complémentarité Représentant des usagers / Patients Partenaires : la clé pour faire évoluer la démocratie en santé ?

- *animé par Alexis Vervialle*

> Olivia Gross (Paris 13) / Alexandre Berkesse & Nolwenn Tourniaire (CAPPS Bretagne) / Marie-Jeanne Richard (UNAFAM)

17h00

Conclusion

> Gérard Raymond, Président de France Assos Santé

France Assos Santé est le nom choisi par l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé afin de faire connaître son action comme organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts. Forte d'une mission inscrite dans le code de la santé publique via la loi du 26 janvier 2016, France Assos Santé a été créée en mars 2017 à l'initiative de 72 associations nationales fondatrices, en s'inscrivant dans la continuité d'une mobilisation de plus de 20 ans pour construire et faire reconnaître une représentation des usagers interassociative forte. Notre volonté est ainsi de permettre que s'exprime la vision des usagers sur les problématiques de santé qui les concernent au premier chef, par une voix puissante, audible et faisant la synthèse des différentes sensibilités, afin de toujours viser au plus juste de l'intérêt commun.

France Assos Santé est composée de 83 associations

AAAVAM (Association nationale de défense des intérêts des Victimes d'accidents des médicaments), **AT** (Actions Traitements), **Addictions Alcool Vie Libre**, **ADMD** (Association pour le droit de mourir dans la dignité), **Advocacy France**, **AFA** (Association François Aupetit), **AFDE** (Association française Des Dysplasies Ectodermiques), **AFDOC** (Association française des Malades et Opérés cardio-vasculaires), **AFGS** (Association Française du Gougerot Sjögren et des syndromes secs), **AFH** (Association française des Hémophiles), **AFM-Téléthon**, **AFPric** (Association française des polyarthritiques), **AFSA** (Association française du Syndrome d'Angelman), **AFSEP** (Association française des Sclérosés en Plaques), **AFVD** (Association francophone pour vaincre les douleurs), **AFVS** (Association des familles victimes du saturnisme), **AIDES**, **AINP** (Association d'Information sur la Névralgie Pudendale), **Alcool Assistance**, **Alcool Ecoute Joie & Santé**, **Alliance Maladies Rares**, **AMADYS** (Association des malades atteints de dystonie), **AMALYSTE** (Association des victimes des syndromes de Lyell et de Stevens-Johnson), **A.M.I. nationale** (Association nationale de défense des malades, invalides et handicapés), **ANDAR** (Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde), **APF France Handicap**, **ARGOS 2001**, **ARSLA** (Association pour la recherche sur la SLA), **ASBH** (Association nationale Spina Bifida et Handicaps Associés), **ASF** (Association des Sclérodermiques de France) **ASFC** (Association Française du Syndrome de Fatigue Chronique), **Autisme France**, **AVIAM** (Association d'aide aux victimes d'accidents médicaux), **CADUS** (Conseil Aide & Défense des Usagers de la Santé), **CLCV** (Association nationale de consommateurs et d'usagers en France), **CNAFAL** (Conseil National des Associations Familiales laïques), **CNAFC** (Confédération nationale des Associations Familiales Catholiques), **CNAO** (Collectif national des Associations d'Obèses), **EFAPPE Epilepsies** (Fédération des Associations en faveur des Personnes handicapées par des Epilepsies sévères), **E3M** (Association d'Entraide aux Malades de Myofasciite à Macrophages), **Épilepsie-France**, **Familles de France**, **Familles Rurales**, **Fédération française des Diabétiques**, **Fédération nationale des Amis de la santé**, **FFAAIR** (Fédération française des associations et amicales d'insuffisants respiratoires), **FFCM** (Fédération française des Curistes Médicalisés), **FGCP** (Fédération France Greffes Cœur et/ou Poumons), **FFSA** (Fédération française Sesame Autisme), **Fibromyalgie France**, **Fibromyalgie SOS**, **FNAPSY** (Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie), **FNAR** (Fédération nationale des associations de retraités et préretraités), **FNATH** (Association des accidentés de la vie), **France Alzheimer**, **France Parkinson**, **France Rein**, **Généralisations Mouvement**, **JALMALV** (Jusqu'à la mort accompagner la vie), **La Croix bleue** (association d'aide aux personnes en difficulté avec l'alcool et autres addictions), **La CSF** (La Confédération syndicale des familles), **La Ligue contre le cancer**, **Le LIEN** (Association de lutte, d'information et d'étude des infections nosocomiales), **Le Planning familial**, **Les petits frères des Pauvres**, **Marfans Association**, **Renaloo**, **PRIARTEM**, **Réseau D.E.S. France**, **Réseau Environnement Santé** (RES), **Schizo-Oui**, **SOS Hépatites**, **Transhépatite**, **UAFLMV** (Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix), **UFAL** (Union des Familles Laïques), **UFC-Que Choisir**, **UNAF** (Union nationale des associations familiales), **UNAFAM** (Union nationale des familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques), **UNAFTC** (Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébrolésés), **UNAPECLE** (Union nationale des Associations de parents d'enfants atteints de cancer ou leucémie), **UNAPEI** (Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis), **UNSED**, **Vaincre la Mucoviscidose**, **VMEH** (Visite des malades en établissements hospitaliers)



France Assos Santé

10, villa Bosquet
75007 Paris
www.france-assos-sante.org

Tél : 01 40 56 01 49

Compte Twitter : @Fr_Assos_Sante

Santé Info Droits - 01 53 62 40 30

Ligne d'information et d'orientation sur toutes les problématiques juridiques et sociales liées à l'état de santé.

Lundi, mercredi, vendredi : 14h-18h

Mardi, jeudi : 14h-20h

www.france-assos-sante.org/sante-info-droits

