

Rapport d'activité

2025



Gérard Raymond

Président de France Assos Santé

À l'heure de jeter un coup d'œil dans le rétroviseur, deux lettres s'imposent : RU, pour représentants des usagers. Pour France Assos Santé, l'année 2025 a en effet été celle de la mobilisation en vue du renouvellement des mandats de RU en commission des usagers. Je tiens d'ailleurs à saluer l'engagement du collectif qui a fait montre d'un réel dynamisme pour relever le défi consistant à pourvoir les quelque 10 000 mandats à investir. Délégations régionales, siège et associations membres, tous galvanisés par cette échéance et son enjeu : « Amplifier la démocratie en santé », conformément à l'une des ambitions de notre plan stratégique 2023-2027, dont la déclinaison s'est poursuivie tout au long de 2025.

En parallèle, France Assos Santé a poursuivi sa mission d'information sur les droits des usagers, en lançant en mars 2025 un nouvel événement : « Soigne tes droits ! », une invitation à faire du printemps la saison de la sensibilisation autour des droits en santé. Notre baromètre 2025 des droits des personnes malades est venu nous rappeler que la connaissance des droits n'est jamais tout à fait acquise.

À cet égard, les 11 328 sollicitations traitées, l'an passé, par Santé Info Droits, la ligne d'information juridique et sociale de France Assos Santé, sont la preuve des difficultés que rencontrent les usagers à faire valoir leurs droits, dont celui d'accéder à des soins. Constat qui s'est traduit, sur le terrain politique, par notre soutien apporté à la « PPL Garot » contre les déserts médicaux. Il a aussi fallu batailler contre la tentation de l'exécutif de faire des économies sur le dos des patients, dans le cadre du projet de loi de financement de la Sécurité sociale (PLFSS) 2026.



© Francis Rhodes

Si les deux projets de loi sur la fin de vie (soins palliatifs et aide à mourir) ont passé l'année 2025 à faire la navette entre les deux chambres parlementaires, repoussant à 2026 le vote final, nous avons à maintes reprises expliqué et porté notre position. Même mobilisation en matière de prévention, avec la Stratégie nationale pour l'alimentation, la nutrition et le climat (SNANC) et, en mai 2025, l'enquête collective copilotée par France Assos Santé sur les pratiques promotionnelles dans la grande distribution. Édifiant !

2025 coïncide également avec l'acte de naissance de l'Observatoire de la santé par les usagers, un nouvel espace dédié à l'expérience patients. Il a vocation à centraliser les études réalisées par les équipes et le réseau associatif de France Assos Santé. On peut y retrouver l'enquête réalisée à l'automne 2025, dans la perspective des élections municipales de mars 2026, sur les attentes des Français vis-à-vis de leurs futurs maires. Verdict : la santé désignée priorité n°1. Malbouffe, coûts de la santé, accès aux soins, etc., les attentes en la matière sont fortes. Elles animeront notre plaidoyer en 2026 et au-delà, ainsi que je m'y suis engagé en juin 2025, à l'occasion de mon renouvellement à la tête de France Assos Santé.

SOMMAIRE

5 Un **acteur clé** de la démocratie en santé

6 Vie des instances

7 Un réseau dynamique

14 Les RU, têtes d'affiches

19 Les **actions** du collectif

20 Écouter, défendre, interpeller

28 Sensibiliser, informer, valoriser

34 Former, accompagner, s'adapter

39 Le **kiosque**

1.

Un **acteur clé** de la démocratie en santé



France Assos Santé est le nom que l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS) s'est donné pour porter la voix des usagers du système de santé auprès des pouvoirs publics, dans les instances de démocratie sanitaire ou encore dans les établissements de santé. Mener à bien cet engagement suppose une structuration solide et une bonne coordination du collectif. C'est l'objet de ce premier chapitre avec, en point d'orgue, le renouvellement des instances de France Assos Santé et celui des mandats de représentant des usagers dans les établissements de santé publics et privés.



Vie des instances

Tous aux urnes ! Pour l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS), 2025 a été une année électorale, tant au niveau national que régional.

L'union compte en son sein près de 100 associations membres et, si son siège est à Paris, elle se décline en 18 délégations régionales, soit une par région. Chacune de ces délégations (URAASS) est elle-même composée de représentations d'associations nationales membres et d'associations locales. Soit une organisation à la fois verticale et horizontale.

La volonté de France Assos Santé est que puisse s'exprimer partout la vision de l'ensemble des usagers du système de santé, dans le respect des différentes sensibilités associatives représentées au sein de son réseau, pour servir au mieux l'intérêt commun.

Un 3^e mandat pour Gérard Raymond

Lors de l'Assemblée générale annuelle de France Assos Santé, qui s'est tenue le 26 juin 2025,

les administrateurs ont réélu Gérard Raymond (Fédération Française des Diabétiques) à la tête de l'UNAASS. Ce troisième mandat prend place dans un contexte politique et socio-économique à la fois difficile et préoccupant. « *Tout porte à croire que nous allons au-devant de deux années difficiles. Quel que soit le choix politique qui sortira des urnes en 2027, il marquera un tournant, notamment pour ce qui est de nos valeurs de solidarité et du vivre-ensemble* », a souligné Gérard Raymond, au seuil de sa troisième mandature (2025-2028).

Pour porter collectivement les propositions de France Assos Santé auprès des gouvernants, il est entouré des 13 autres membres du Bureau, également élus le 26 juin, dont Claude Rambaud (Le Lien), vice-présidente et secrétaire, et Jean-Paul Rochard (Union nationale des associations familiales), nouveau trésorier.

En 2025, les 18 délégations, qui sont composées de représentants d'associations nationales, locales ou régionales, ont elles aussi élu leur comité régional, leur bureau et leur présidente ou président. Ces élections se sont échelonnées entre le 31 mars et le 13 mai. La mobilisation a été remarquable. Plusieurs



Le 5 avril 2025, la délégation Guyane a tenu son assemblée régionale à l'hôtel La Chaumière, à Matoury. Marie-France Ambouille (France Alzheimer) a été réélue à la présidence.



délégations ont ainsi vu le nombre de membres de leur comité régional augmenter et, dans certaines d'entre elles, à l'instar de celles de Bretagne, d'Auvergne-Rhône-Alpes, de Grand Est, de Guadeloupe ou encore des Hauts-de-France, le nombre de candidats au bureau régional était supérieur au nombre de mandats à pourvoir, ce qui témoigne, là aussi, d'une belle vitalité démocratique. Au final, 11 présidents déjà en poste sont réélus et cinq nouveaux bénévoles associatifs s'engagent pour la première fois à la tête d'une délégation.

France Assos Santé, c'est 88 salariés, dont 35 au siège et 53 dans les délégations.

L'organisation de l'UNAASS

Elle s'articule autour de trois instances principales :

- L'Assemblée générale (AG) annuelle.

Elle est composée d'un représentant par association membre de l'union. Outre l'élection du président de France Assos Santé, tous les trois ans, l'AG adopte les rapports d'activité et financier, fixe les grandes orientations, vote le budget de l'exercice en cours et délibère sur les autres questions inscrites à l'ordre du jour.

- Le Conseil d'administration (CA). Il est investi de tous les pouvoirs nécessaires pour prendre les décisions qui ne sont pas expressément réservées à l'AG. Conformément aux règles fixées par les statuts de l'UNAASS, il élit les membres du bureau. En 2025, le CA comptait 76 membres, issus des associations membres et des 18 délégations. Il s'est réuni quatre fois en séance plénière.

- Le Bureau. En relation avec le directeur général, il met en œuvre les décisions du CA, arbitre les choix stratégiques et hiérarchise les priorités en matière de plaidoyer et de communication. Le Bureau s'est réuni 20 fois en 2025.



Maurice Deckmin (Unapei), nouveau président de la délégation Bourgogne-Franche-Comté.

Avec le Collectif interassociatif sur la santé, puis France Assos Santé, je me suis investi dans les instances ainsi que dans des groupes de travail thématiques ou des commissions spécifiques afin d'apporter un regard, une analyse et une parole d'utilisateur à la fois forts et empreints de modestie, notamment pour faire évoluer les relations soignants-soignés. Je suis convaincu que nos associations membres ont le pouvoir de transformer l'accompagnement des usagers de la santé et de leurs proches. Autre ambition : réussir à mobiliser plus de bénévoles pour développer notre équipe de représentants des usagers au sein de la région. J'agirai pour que France Assos Santé Bourgogne-Franche-Comté soit reconnue et appréciée grâce à la compétence et à l'engagement de ses professionnels et des associations qui la composent.

Un réseau dynamique

Avec ses 98 associations membres, en 2025, et ses 18 délégations régionales qui, ensemble, regroupent des centaines d'associations, le réseau de France Assos Santé est en constante évolution. Mot-clé pour favoriser une culture commune : l'animation.

Pour qu'une organisation telle que France Assos Santé, aux multiples ramifications, embarque tout un chacun dans une stratégie partagée, la cohésion du réseau est une condition nécessaire. Tout est mis en œuvre pour le structurer de manière constructive. Tour d'horizon, à l'aune d'une année marquée par le renouvellement de milliers de postes de représentant des usagers (RU) en établissements de santé.

98 associations membres au niveau national et près de 1 000 au niveau régional ou local



Un bon cru 2025 , avec 5 associations de plus

Le Conseil d'administration de France Assos Santé a voté, en 2025, l'adhésion de cinq nouvelles associations nationales agréées du système de santé : Association France Ekbom (syndrome des jambes sans repos), France Adot (don d'organes et de tissus), Polio France Glip, Union d'associations françaises de stomisés et Association des Patients Souffrant du Syndrome de l'Intestin Irritable (APSSII). Fin 2025, France Assos Santé comptait 98 associations.

Les commissions du réseau

Espaces privilégiés pour échanger, créer du lien, présenter ses actualités, décliner ses actions, s'inspirer d'initiatives d'autres associations membres, impulser une dynamique, mobiliser, etc., les commissions du réseau, d'abord nationales, sont désormais aussi régionales, voire départementales, selon les territoires.

Au niveau national, la Commission du réseau de France Assos Santé, pilotée par une personne chargée de son animation et deux animateurs issus de nos associations membres, se réunit cinq fois par an, dont deux en présentiel. En 2025, ces rencontres ont rassemblé en moyenne 53 personnes, représentant 33 associations. Chaque commission donne lieu à un compte rendu, diffusé au réseau et accessible sur le site interne (extranet) de France Assos Santé. Une grande diversité de sujets transversaux est abordée lors de ces réunions. En outre, des éclairages sur les nouveautés ou les faits marquants d'une ou plusieurs associations membres sont systématiquement proposés (événement à venir, enquête réalisée, campagne de communication, etc.). Une manière de favoriser le lien interassociatif.

5 commissions nationales du réseau
28 commissions régionales
28 commissions départementales



La commission du réseau de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes du 14 octobre, consacrée au partenariat en santé.

Présents à ces commissions du réseau : les ambassadeurs, dont les nominations ont été décidées courant 2024. Choisis par les associations membres, ils ont pour rôle d'informer l'association dont ils sont issus des actualités de France Assos Santé, et vice versa, ainsi que de faciliter l'implication de leur « asso » dans les travaux du collectif. Fin 2025, 80 % des associations membres avaient nommé leur ambassadeur.

La Commission du réseau nationale est aussi une communauté qui interagit, notamment au moment de lancer des appels à candidatures pour certains postes de représentant des usagers (RU), comme cela a été le cas en 2025, en prévision du renouvellement des mandats de RU en commissions des usagers dans les établissements de santé, mais aussi dans les caisses d'Assurance maladie – fil rouge qui a fortement mobilisé France Assos Santé et son réseau associatif.



Au niveau régional et territorial, un an après leur lancement, en 2024, toutes les délégations, à l'exception de Mayotte, ont organisé au moins une commission du réseau avec leurs propres associations membres. Le succès a été au rendez-vous, avec 28 commissions régionales (réunissant un total de 690 participants), auxquelles s'ajoutent les 28 commissions départementales (attirant 258 personnes) pour aller chercher en proximité les associations locales et/ou toucher des représentants associatifs qui ne se déplacent pas pour des réunions prévues dans la capitale régionale.

Des échanges dans les délégations et entre les coordinateurs

Cette double animation est pilotée par le coordinateur national. Côté délégations régionales, elle donne lieu à des séminaires réunissant leurs présidents. En 2025, ceux-ci se sont retrouvés à deux reprises, lors de temps collectifs qui ont permis de faire le point sur la fonction de président d'une délégation régionale, puis d'échanger sur l'accès aux soins, entre autres. En parallèle, quatre réunions ont été organisées avec les coordinateurs régionaux afin de favoriser la transmission d'informations et l'échange de pratiques entre les délégations et les équipes du siège. Ces rencontres permettent aussi aux « coordos » de travailler ensemble autour de thématiques qui les rassemblent – comme le renouvellement des mandats de RU en établissements de santé, en 2025.



Lorène Gilly, responsable du suivi des politiques publiques à France Alzheimer, et ambassadrice

Ce rôle s'inscrit pleinement dans les objectifs stratégiques de France Assos Santé : souder et consolider le réseau associatif. Les bénéfices sont multiples : ma position d'ambassadrice me permet de recueillir l'ensemble des informations transmises par France Assos Santé et de les faire suivre aux interlocuteurs les plus pertinents au sein de France Alzheimer. De son côté, France Assos Santé n'a qu'un seul interlocuteur, ce qui permet d'être plus efficace, notamment en cas de demandes des associations membres ou des équipes du siège. L'information n'est pas seulement descendante. Récemment, mon collègue responsable de la recherche et moi-même avons pu travailler avec le chargé de mission Numérique en santé de France Assos Santé sur une requête en lien avec la plateforme des données de santé. Et cela a abouti ! C'est un enrichissement mutuel, et personnel. Je suis aussi ravie de pouvoir soutenir les actions menées par les autres associations et les équipes de France Assos Santé, en signant des pétitions sur des sujets un peu éloignés de mon travail, mais en phase avec mes convictions. C'est vivant, ça bouge et ça nous permet d'évoluer tous ensemble.

Une enquête sur le sentiment d'appartenance

Comment renforcer une culture commune ? Pour répondre à cette question, France Assos Santé a sondé les associations membres de son réseau national, via l'enquête Sentiment d'appartenance et vie associative (SAVA). Près de 60 associations ont répondu à cette première consultation, dont les résultats ont été publiés en juillet 2025. La majorité des répondants jugent satisfaisantes, voire très satisfaisantes, la valorisation des contributions ainsi que la dynamique interassociative impulsée. Quelques bémols ont cependant été exprimés, notamment concernant le soutien au recrutement des RU et le partage d'expériences entre associations membres. De premières actions ont été mises en œuvre dès le second semestre 2025 pour répondre aux besoins du collectif.



DANS LES RÉGIONS, ÇA BOUGE !

Des commissions du réseau à la carte

La Réunion lance sa **première** commission. Pour ce baptême du feu, le 11 septembre, la délégation a fait le choix de la convivialité. À l'ordre du jour : la présentation de France Assos Santé La Réunion, le renouvellement des RU en établissements de santé et l'accueil de la dernière recrue, Les Maillons de l'espoir, une association engagée dans le domaine des addictions. Les 21 participants (13 associations) ont terminé la journée par une immersion olfactive, après un exposé sur l'importance de l'odorat.



Des commissions **thématiques** se sont tenues en **Grand Est** et en **Île-de-France**. Chacune des trois commissions organisées en Grand Est en 2025 a porté sur un seul sujet : l'antibiorésistance, le 30 avril ; la coordination des soins à l'échelle territoriale, le 24 septembre ; et la fin de vie, le 26 novembre. Même scénario en ce qui concerne la délégation francilienne, avec une première commission en septembre, consacrée à la santé mentale et ouverte à

toutes les associations – pas uniquement à celles spécialisées en santé mentale, afin de donner au plus grand nombre des outils pour sensibiliser le plus largement possible –, et une seconde en novembre, axée sur le numérique en santé.

En **Guadeloupe**, les trois commissions organisées en présentiel ont été, à chaque fois, l'occasion d'**échanges de bonnes pratiques** entre les participants sur deux sujets identifiés comme prioritaires : la représentation des usagers et le financement des projets associatifs. Lors de la troisième commission, qui a réuni les RU en établissements de santé le 13 décembre, un diplôme de reconnaissance a été remis aux RU ne renouvelant pas leur mandat.

Une commission **mixte** a eu lieu le 20 octobre en **Centre-Val de Loire**, avec un échange autour des actualités de chacune des 19 associations membres représentées et une présentation par Emmanuel Rusch, professeur de santé publique à la Faculté de médecine de Tours, de la Maison régionale des usagers et des savoirs expérimentiels, un espace qui favorise la mise en réseau des acteurs du système de santé publique.

Bourgogne-Franche-Comté et **Hauts-de-France** en mode **local** : en plus des commissions régionales du réseau, ces deux délégations ont organisé des rencontres interassociatives à l'échelle départementale. Objectifs : présenter France Assos Santé, mieux connaître les attentes des associations locales et échanger sur les problématiques territoriales. Résultats concluants : dans l'Yonne, une nouvelle association a adhéré à France Assos Santé Bourgogne-Franche-Comté tandis que, dans les Hauts-de-France, une vidéo a été réalisée sur le rôle des représentants des usagers siégeant au sein des conseils territoriaux de santé (CTS).



De nombreuses journées et événements

Dans le cadre de la dynamique d'animation des associations membres au niveau régional, les délégations organisent de nombreuses rencontres, en plus des commissions du réseau. En 2025, 79 réunions se sont tenues, parmi lesquelles les journées des présidents d'associations, qui ont pour objet de les sensibiliser aux missions de France Assos Santé et, au-delà, aux enjeux de la démocratie en santé et de la représentation des usagers – plus encore dans une année de renouvellement des mandats en CDU. En **Bretagne**, cette journée, la première jamais organisée, s'est tenue à la mi-janvier et était exclusivement consacrée à cette échéance. Un temps de mobilisation, en somme (lire p. 15).

Des espaces d'information pour tous

Webinaires, visioconférences, etc. : des événements ouverts à tous sont régulièrement proposés par France Assos Santé afin de consolider l'interconnaissance. En 2025, 34 interventions ont été organisées par le siège, s'adressant soit au réseau au sens large – associations membres, représentants des usagers et délégations régionales –, soit aux seules délégations, pouvant, dans ce cas, être l'occasion de passer en revue les enjeux territoriaux des actions de plaidoyer national ou de présenter les feuilles de route des



Intervention de Féreuze Aziza, conseillère nationale Assurance maladie, lors de la Journée nationale Assurance maladie du 2 décembre 2025.



groupes de travail nationaux (e-santé, Assurance maladie, produits de santé, alimentation, etc.). En 2025, se sont tenus des webinaires d'appel à candidatures en vue des nouveaux mandats de RU à pourvoir ou, plus spécifiquement, un échange avec les délégations régionales en prévision des Assises de la télémédecine, sans oublier Les Mardis de la donnée de santé, des webinaires de « formation » ouverts à tous, mais surtout dédiés aux représentants d'associations de patients – deux rencontres ont été organisées en 2025.

Autres rendez-vous appréciés par le réseau : les Journées nationales de France Assos Santé. Au nombre de deux en 2025, ces journées visent à diffuser de la connaissance sur un sujet de santé en résonance avec l'actualité. À l'affiche du 15 mai : « Représenter les usagers, c'est bon pour la santé ! ». En ligne de mire : le renouvellement des mandats en commission des usagers dans les structures de santé – état des lieux, mobilisation des associations, processus de désignation des représentants des usagers, facteurs de réussite d'un mandat, témoignages. Au menu de la seconde journée, organisée le 2 décembre : les 80 ans de l'Assurance maladie, bilan et perspectives dans un contexte de déficit chronique. Ces journées, qui réunissent des experts internes et externes, font systématiquement l'objet d'actes diffusés à tout le réseau.



DANS LES RÉGIONS, ÇA BOUGE !

Le sens de l'accueil en Corse, Guyane et Martinique



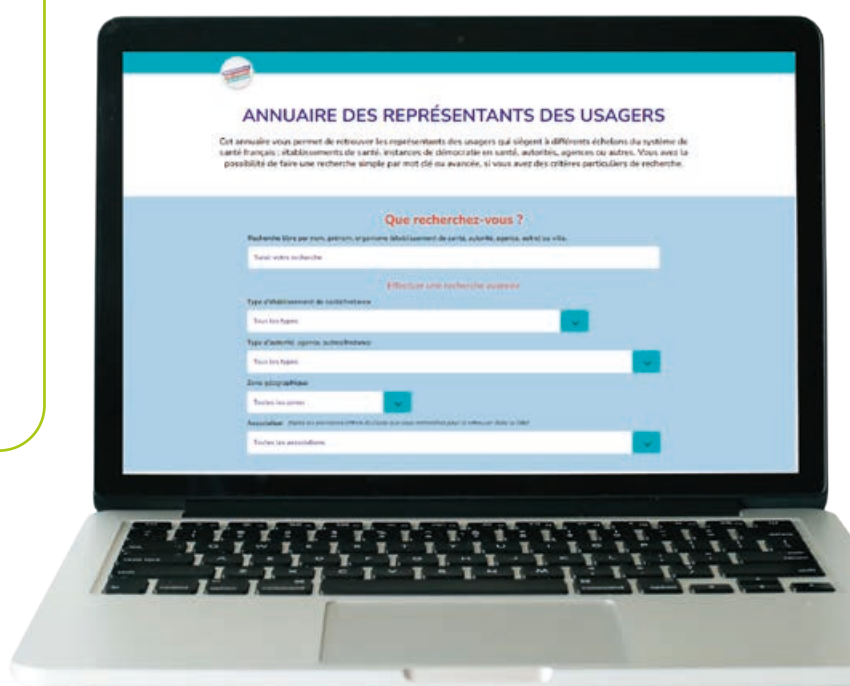
La Matinée des Associations de Martinique organisée en novembre 2025 pour consolider le réseau territorial.

La délégation de la **Corse** cultive la convivialité, qualité indispensable pour entretenir des liens durables avec les associations membres de son réseau. Elle a notamment accompagné dans ses démarches d'obtention de l'agrément l'association Sœurs de combat (cancer du sein), qui a rejoint le réseau en octobre 2025. Outre-Atlantique, même état d'esprit : alors que la délégation de la **Guyane** a convié, mi-janvier, les associations membres de son réseau autour d'une galette et de sa présidente, pour partager un moment festif, France Assos Santé **Martinique** a participé à une journée de rencontres avec le réseau associatif territorial, ce qui lui a permis d'identifier des associations désireuses de s'impliquer à ses côtés dans des actions de démocratie en santé.

Des outils communs

Premier d'entre eux : l'extranet – le site interne de France Assos Santé –, véritable carrefour de l'information du réseau, dont la consultation ne cesse d'augmenter depuis son lancement. En quelques chiffres : fin 2025, il comptait 4 412 inscrits, contre 3 881 fin 2024, et la moyenne mensuelle de nouveaux inscrits est passée de 35 à 45, avec une forte accélération en fin d'année, en raison du renouvellement des mandats de RU en CDU. L'extranet abrite en effet une précieuse base de données : l'annuaire des représentants des usagers. C'est aussi par ce canal que les comptes rendus des commissions du réseau sont diffusés, par exemple. Il fournit aussi de nombreuses ressources (documents de référence, feuilles de route des groupes de travail, etc.), des actualités ou encore des informations sur les formations. Sa refonte est prévue pour 2026, dans la foulée de celle du site internet de France Assos Santé.

Autre outil de communication : la lettre d'information interne de France Assos Santé, *L'Info du Réseau*. Elle est envoyée à toute personne inscrite à l'extranet. Chaque année, 11 newsletters sont diffusées. Elle est l'un des outils incontournables de l'animation éditoriale interne de France Assos Santé.





LES ASSOCIATIONS NATIONALES MEMBRES DE FRANCE ASSOS SANTÉ EN 2025

• **AAAVAM** (Association nationale de défense des intérêts des victimes d'accidents des médicaments) • **ABF** (Association des brûlés de France) • **Actions Traitements** (Association de patients, agréée pour représenter les usagers du système de santé) • **Addictions Alcool Vie Libre** • **ADEPA** (Association d'études et de défense des personnes amputées) • **ADMD** (Association pour le droit de mourir dans la dignité) • **Advocacy France** (Association d'usagers en santé mentale, médico-sociale et sociale) • **AFA Crohn RCH France** (Association François Aupetit, maladies inflammatoires chroniques intestinales maladie de Crohn et rectocolite hémorragique) • **AFDE** (Association française des dysplasies ectodermiques) • **Association France Ekbon** • **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** (Association française contre les myopathies) • **AFPric** (Association française des polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques) • **AFRH** (Association française pour la recherche sur l'hydrosadénite) • **AFS** (Association France spondyloarthrites) • **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** (Association de lutte contre le sida) • **AINP** (Association d'information sur la névralgie pudendale) • **Alcool Écoute Joie & Santé** • **Alliance Maladies Rares** • **AMADYS** (Association des malades atteints de dystonie) • **AMALYTE** (Association des victimes des syndromes de Lyell et de Stevens-Johnson) • **AMI nationale** (Association nationale de défense des malades, invalides et handicapés) • **ANDAR**

(Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde) • **APAHJ** (Association pour adultes et jeunes handicapés) • **APF France handicap** • **APODEC** (Association de porteurs de dispositifs électriques cardiaques) • **APSSII** (Association des Patients Souffrant du Syndrome de l'Intestin Irritable) • **ARGOS 2001** (Aide aux personnes atteintes de troubles bipolaires et à leur entourage) • **ARSLA** (Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique) • **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 et défense des usagers de la santé) • **CLCV** (Consommation, logement, cadre de vie) • **CNAFAL** (Conseil national des associations familiales laïques) • **CNAFC** (Confédération nationale des associations familiales catholiques) • **CNAO** (Collectif national des associations d'obèses) • **E3M** (Association d'entraide aux malades de myofasciite à macrophages) • **EFAPPE épilepsies** (Fédération des associations en faveur des personnes handicapées par des épilepsies sévères) • **EndoFrance** • **ENDOmind** • **Entraid'Addict** (Fédération alcool assistance) • **Épilepsie-France** • **Familles de France** • **Familles Rurales** • **Fédération française des diabétiques** • **Fédération française Sésame Autisme** • **Fédération nationale des Amis de la santé** (Association de prévention et de lutte contre les addictions et plus spécifiquement l'alcoolisme) • **FFCM** (Fédération française des curistes médicalisés) • **FFDSB** (Fédération française des donneurs de sang bénévoles) • **FGCP** (Fédération française des associations de greffés du cœur et des poumons) • **Fibromyalgie France** • **Fibromyalgie SOS** • **FNAPSY** (Fédération nationale des patients en psychiatrie) • **FNAR** (Fédération nationale

des associations de retraités et préretraités) • **FNATH** (Association des accidentés de la vie) • **France Adot** • **France Alzheimer** • **France Cérébrolésion** (Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés) • **France Lyme** • **France Parkinson** • **France Rein** • **HyperSupers TDAH France** • **JALMALV** (Jusqu'à la mort accompagner la vie) • **La Croix Bleue** (Association d'aide aux personnes en difficulté avec l'alcool) • **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 française des syndromes de Marfan et apparentés) • **Polio France Glip** • **PRIARTEM** (Pour rassembler informer et agir sur les risques liés aux technologies électromagnétiques) • **Renaloo** (insuffisance rénale, dialyse, greffe du rein) • **Réseau DES France** • **Réseau Environnement Santé** • **Schizo Oui** • **SOS Hépatites** (hépatites et maladies du foie) • **Transhépate** (Fédération des malades et greffés du foie) • **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) • **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) • **Union d'associations françaises de stomisés** • **Vaincre la Mucoviscidose** • **Vivre comme avant** (Mouvement de soutien et d'aide morale aux personnes atteintes du cancer du sein) • **VMEH** (Visite des malades en établissements hospitaliers).



Les RU, têtes d'affiche

Pour France Assos Santé, l'année 2025 a été placée sous le signe de la représentation des usagers, avec le renouvellement des commissions des usagers (CDU) dans les établissements de santé. Tous les acteurs concernés se sont mobilisés pour cette campagne 2025-2028.

Les représentants des usagers, ou RU, sont la cheville ouvrière de la démocratie en santé. Bénévoles issus d'associations agréées du système de santé, les RU sont au service de tous les usagers du système de santé : ils sont en première ligne pour les informer sur leurs droits, mais aussi pour veiller à la qualité et à la sécurité des soins et faire remonter les dysfonctionnements, notamment dans les établissements de santé.

10 271 mandats de RU pourvus
au 5 septembre 2025 – date arrêtée
avant le renouvellement
des RU en CDU

En appui aux associations, France Assos Santé a surtout un rôle de coordination visant à les informer des postes à pourvoir et à favoriser les échanges, afin d'occuper un maximum de mandats. Cela a été le cas en 2025, à l'occasion du renouvellement des mandats de RU dans les établissements de santé, échéance qui a donné lieu à un effort collectif inédit.

Objectif CDU : du sur-mesure !

Journée nationale, webinaires d'information, réunions d'échanges, vidéos, campagnes grand public, boîte à outils... : en matière de communication, les délégations, le siège de France Assos Santé et les associations membres du réseau ont redoublé d'inventivité pour relever le défi de pourvoir quelque 8 000 mandats en commission des usagers.

Pour repartir du bon pied, rien de tel qu'une enquête sur les conditions de réussite d'un mandat, menée auprès des RU eux-mêmes, en partenariat avec la Chaire Santé de Sciences Po, et publiée en octobre 2025. Plus de 1 100 représentants des usagers ont participé.





L'analyse de leurs réponses a permis de formuler des recommandations de bonnes pratiques à destination de l'ensemble des acteurs concernés – France Assos Santé, les associations agréées, les agences régionales de santé (ARS), les établissements de santé, les pouvoirs publics, etc. Parmi les facteurs de réussite identifiés : la visibilité.

Forte de ce constat, France Assos Santé a diffusé le **Kit de visibilité des RU en établissement de santé**, conçu avec les délégations, au plus près des représentants des usagers et de leurs attentes, notamment pour les territoires ultramarins. Vidéo, silhouette, set de plateau repas, affiche, marque-pages, etc. : si, pour associer les RU et favoriser l'échange, la porte d'entrée reste la commission des usagers, il revient aux établissements de se saisir de cette panoplie d'outils prêts à l'emploi pour mettre les RU en lumière. Les ARS, pour la plupart très impliquées aux côtés des délégations régionales dans cette campagne 2025, se sont engagées à faire parvenir le kit aux RU, avec leur courrier de nomination. Soutien, enfin, de la Fédération

hospitalière de France (FHF) pour communiquer sur ce dispositif auprès de ses structures, via son réseau régional.



Mireille Massot, présidente de France Assos Santé Bretagne, et Vanessa Marie, coordinatrice régionale

Il nous a semblé opportun de mettre à l'ordre du jour de notre première journée des présidents d'associations, organisée mi-janvier, le renouvellement des mandats de RU en CDU.

Ce sont les associations qui proposent des candidats, il fallait donc les mobiliser au premier chef. Nous avons expliqué tout le cheminement d'une campagne de renouvellement (appel à candidatures, désignation par l'ARS, formation de base de France Assos Santé pour les nouveaux RU, etc.) pour que les présidents réalisent que c'est un travail d'équipe et qu'ils ont un rôle à jouer en matière de nomination, certes, mais aussi d'accompagnement des RU. Nous avons également tenu à rappeler ce que ce mandat impliquait en termes d'investissement (temps, préparation...) et d'obligation – le RU portant une voix collégiale. L'ARS, avec laquelle nous avons retravaillé l'appel à candidatures et les critères de recrutement, est intervenue lors de cette journée, ce qui a permis de bien clarifier tout le process qui allait se mettre en place au cours du premier semestre 2025. Cette approche a impulsé une nouvelle dynamique au sein du réseau, qui s'est d'ailleurs traduite par un taux important de candidatures.



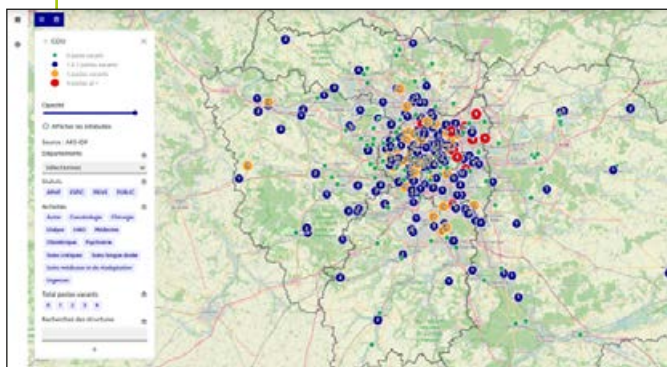


DANS LES RÉGIONS, ÇA BOUGE !

Les délégations **sur le pont !**

Pour préparer l'avenir, la délégation **Bourgogne-Franche-Comté** a choisi de sonder les représentants des usagers (RU) en fin de mandat sur leur vécu et les perspectives pour la prochaine mandature. En dépit d'une satisfaction affichée vis-à-vis des missions accomplies et d'une envie de se réengager, les résultats de l'enquête ont mis en exergue la question de la prise en charge des frais de déplacement. Ce constat a donné lieu à la corédaction, avec l'ARS, d'une note destinée à appuyer leur demande de défraiement. La note a été envoyée en fin d'année 2025 aux RU, aux associations membres, aux établissements de santé et aux fédérations hospitalières.

Grâce à l'étroite collaboration de la délégation **Île-de-France**, région la plus peuplée du pays, avec l'ARS, la campagne de renouvellement a été positive. Elle a permis d'accompagner les associations agréées et les RU tout au long de l'année (webinaires, rencontres, enquête flash sur le bilan de la mandature finissante, courriers conjoints...) et a donné lieu à la création d'une carte interactive et évolutive permettant de connaître en temps réel les mandats restant à pourvoir. Ce dispositif a facilité la mise à jour du recensement et des coordonnées des RU de la délégation francilienne.



Même scénario en Provence-Alpes-Côte d'Azur (**PACA**), où la collaboration entre la délégation, l'ARS et les fédérations hospita-

lières a été particulièrement fructueuse, en termes d'organisation de la campagne, de communication et d'accompagnement des associations adhérentes. Des silhouettes de RU – que les établissements s'arrachent – ont même été commandées, pour diffusion en 2026. Idem en **Auvergne-Rhône-Alpes**, avec une variante toutefois : pas de silhouettes, mais la création et la diffusion, auprès des 130 associations adhérentes de la délégation, de supports visant à promouvoir la représentation des usagers et à relayer l'appel à candidatures avec tout l'équipement requis !

Quadrillage du territoire en **Occitanie** : l'équipe de France Assos Santé y a entrepris des démarches auprès des associations des territoires au sein desquels les établissements de santé se sont retrouvés sans candidat, afin de favoriser les candidatures. En parallèle, quatre témoignages de représentants des usagers ont été diffusés sur le site dans le même objectif : susciter des vocations.

Une TV en **Corse** pour la coordinatrice régionale : le 24 mars 2025, celle-ci est intervenue sur France 3 Corse ViaStella, dans l'émission « Oghje », afin de favoriser le recrutement de nouveaux RU et d'expliquer aux téléspectateurs le rôle et l'utilité de ces représentants.

2025 a été un tournant pour la délégation **Centre-Val de Loire** qui, pour la première fois, a travaillé en partenariat avec l'ARS : webinaire commun en avril sur la représentation des usagers et ouverture conjointe de l'appel à candidatures en juillet. Bref, ce partenariat a créé une nouvelle dynamique qui ne peut que profiter aux RU désignés.

La situation est moins idyllique pour la délégation **Guadeloupe**, qui a dû composer avec un manque d'information de l'ARS sur le processus de renouvellement. Elle ne s'en est pas moins démenée pour mener diverses initiatives auprès



Sylvain Fernandez-Curiel,
coordinateur national

de son réseau. De son côté, l'ARS a promis de collaborer davantage pour la suite, ce qui est de bon augure pour les débuts des nouveaux RU en 2026.

Préparer l'accueil des représentants des usagers a également fait partie des préoccupations de certaines délégations. Ainsi, en collaboration avec l'ARS et les fédérations hospitalières, **Nouvelle-Aquitaine** a planché sur un guide des bonnes pratiques pour une CDU réussie, qui s'ajoute au kit de visibilité des RU. Cela s'appelle mettre toutes les chances de son côté, comme dans les **Hauts-de-France**, où la délégation a créé un « pool ressources », composé de RU expérimentés pour soutenir les impétrants à la façon d'un mentorat et, in fine, renforcer l'animation du réseau. C'est aussi dans cet esprit que la délégation **Normandie** a innové en organisant une réunion d'accueil entre nouveaux et anciens RU, pour créer du lien entre les participants, les éclairer sur leur rôle et leur faire découvrir les ressources mises à leur disposition.



Je suis très fier de la synergie qui s'est dégagée de cette campagne de renouvellement des mandats en CDU, que ce soit entre les équipes du siège et les délégations ou entre les délégations elles-mêmes. Elle s'est incarnée lors de notre Journée nationale du 15 mai 2025, mais aussi dans les nombreuses actions visant à aider au recrutement de représentants des usagers et à valoriser leur travail, notamment via la conception et la diffusion d'outils très précieux. La mobilisation a également donné lieu à de nombreuses réunions au niveau des délégations avec les ARS pour préparer l'appel à candidatures et accompagner son déploiement. Des webinaires communs ont été organisés et des réunions avec les associations membres et leurs présidents ont été mises en place pour faire connaître ce mandat et favoriser les candidatures. Au final, beaucoup de positif et de premiers retours engageants sur le nombre de nouveaux et nouvelles RU !

Le partenariat, l'autre fil rouge de 2025

Inscrit dans le plan stratégique de France Assos Santé, l'objectif qui appelle à favoriser la complémentarité entre les représentants des usagers et les acteurs issus des nouvelles formes d'engagement (patients-experts, patients ressources, pairs aidants, médiateurs de santé, etc.) a donné lieu en 2025 à de nombreuses initiatives. Au total, 23 actions menées par les délégations régionales ont été recensées, parmi lesquelles des implications dans des formations, des événements, des groupes de travail ou la mise en place d'outils. Déclinaison en trois exemples.

Dans la foulée du 4^e Colloque international sur le partenariat en santé, qui s'est tenu en 2024 à Lyon, France Assos Santé **Auvergne-Rhône-Alpes** a poursuivi en 2025 sur sa lancée. Côté formation, deux sessions « RU et patient partenaire : agir ensemble » ont été organisées. La délégation a également créé et coanimé, à trois reprises,



une formation sur la pair-aidance avec le service régional d'appui (CEPPRAAL) – cinq binômes professionnel/patient partenaire ont été formés. Par ailleurs, la commission du réseau du 14 octobre a été consacrée au partenariat en santé.

À la une aussi, les CPAM

Une campagne peut en cacher une autre. Si la majorité des RU siègent dans des établissements de santé (CDU), ils occupent bien d'autres mandats. C'est ainsi qu'ils siègent, entre autres, au sein de la Caisse nationale de l'Assurance Maladie (Cnam) et des caisses locales (caisses primaires d'assurance maladie – CPAM), en tant que conseillers. En 2025, au siège comme dans les délégations, France Assos Santé s'est mobilisée en prévision du renouvellement des représentants des usagers en CPAM, prévu en 2026. Particulièrement rodée, la délégation Centre-Val de Loire a mis en place un dispositif d'accompagnement au long cours de ses RU en CPAM, proposant : un appui régulier en visioconférence, par téléphone ou par courriel ; des groupes d'échanges ponctuels ; des rencontres avec des responsables ou des conseillers de CPAM ; le temps d'échanges dédié à ce mandat organisé lors de la Journée des RU du 17 novembre ainsi que le recrutement d'un RU régional pour participer au groupe de travail « experts » national. En Bretagne, la délégation a réalisé une vidéo en sollicitant les neuf RU régionaux qui siègent en CPAM afin d'évoquer leur mandat, ses enjeux et ses particularités.



« Osons le partenariat en santé ! Ensemble pour la qualité des parcours ! » C'est avec ce slogan mobilisateur que la délégation **Occitanie** a organisé, le 25 novembre, une journée régionale inédite, coconstruite avec la Structure régionale d'appui (SRA Occitanie) et le Centre opérationnel du partenariat en santé, un dispositif régional porté par l'association Savoirs Patients. Ce colloque a réuni 200 personnes, convaincues de la nécessité de redonner du sens aux pratiques en santé.



France Assos Santé **Nouvelle-Aquitaine** a élaboré le *Guide des usagers partenaires en ETP*, fruit d'un travail interassociatif – assorti d'un kit de communication. Il se décline en mini-site interactif et en version numérique, avec des contenus synthétiques, des ressources ciblées et des témoignages. Il s'adresse autant aux débutants qu'aux équipes aguerries. Ce guide a fait l'objet d'une présentation au congrès de la Société française de santé publique (SFSP), en novembre, à Lille.

Des assises régionales riches

Même si les assises régionales visant à offrir aux représentants un espace d'échanges et de partage de connaissances ont été l'occasion d'évoquer la « campagne CDU », comme en Centre-Val de Loire ou en Corse, d'autres thématiques ont toutefois réussi à s'intercaler : l'accès aux soins en Grand Est, assorti d'un temps dédié à la santé mentale ; la structuration du dialogue territorial en Martinique ; le rappel de la légitimité des RU comme partenaires. Il a également été question du partenariat en santé en PACA, tandis que les Hauts-de-France ont invité les participants à une réflexion sur l'hôpital de demain.

2.

Les **actions** du collectif



Les actions de France Assos Santé reposent sur trois piliers principaux : le plaidoyer, la communication et la formation. En 2025, France Assos Santé s'est mobilisée pour défendre ses positions sur la fin de vie, la malbouffe, les pénuries de médicaments ou encore pour dénoncer l'augmentation continue des restes à charge et les difficultés persistantes d'accès aux soins pour des millions de personnes. Renouvellement des représentants des usagers en CDU oblige, de nouvelles campagnes ont été menées pour renforcer la notoriété des RU. Quant au catalogue Formation, il s'est encore enrichi pour répondre au mieux aux besoins des représentants des usagers.



Écouter, défendre, interpeller

C'est autour de ces trois mots-clés que s'articule la mission du plaidoyer de France Assos Santé. Pour cela, il dispose de plusieurs leviers : les enquêtes (nationales et régionales), les groupes de travail interassociatifs, les avis élaborés en réponse à des demandes des pouvoirs publics et la participation à diverses commissions ou groupes de réflexion externes.

À la source, des enquêtes

Un observatoire de la santé par les usagers

En décembre 2025, France Assos Santé a lancé son **Observatoire de la santé par les usagers**. Fruit d'un travail collectif, mené avec les associations membres du réseau, ce nouvel espace est dédié aux enquêtes de ses équipes et de son réseau associatif, terreau inestimable pour bâtir un plaidoyer efficace et élaborer des positions à même d'éclairer les politiques de santé publique. L'extrême diversité du réseau de France Assos Santé permet, en outre, de produire des connaissances complémentaires et originales.

Ce corpus de connaissances est en libre accès sur le site internet de France Assos Santé. Car si cet Observatoire met en lumière le travail du réseau, il s'adresse surtout à tout un chacun, pour une meilleure connaissance et une meilleure



Thomas Laurenceau,
de la Fédération SOS Hépatites
et maladies du foie



L'Observatoire est un moyen de gagner en légitimité, voire de faire bouger les lignes. C'est une nouvelle brique au bien commun. Cet observatoire ne peut être qu'un puissant moteur pour renforcer la dynamique interassociative. Si nous réalisons des études « super-scientifiques », c'est évidemment bien, mais ce qui fait notre différence, c'est que nous avons l'oreille des usagers du système de santé. Notre plus-value réside dans le fait que nous posons des questions que personne ne se pose, ne pense à poser, et même ne veut se poser.

compréhension des enjeux de santé depuis la perspective des usagers. Fin 2025, 27 études étaient en ligne, émanant d'associations membres et de France Assos Santé.

Le Baromètre annuel des droits des personnes malades

Chaque année, France Assos Santé sonde, avec le concours de l'Institut BVA Xsight, les Français pour mesurer leur niveau de connaissance des droits en santé ainsi que leur degré d'application. Édition contrastée en 2025, avec des droits inégalement connus, si l'on en croit les **résultats publiés le 31 mars 2025**. Si le respect du secret médical et l'accès direct à son dossier médical, entre autres, affichent une belle notoriété, la fin de vie, qui fait alors pourtant débat depuis déjà plus d'un an, est à la traîne : 47 % des Français, par exemple, n'ont jamais entendu parler du droit à rédiger des directives anticipées pour sa fin de vie, en retrait de cinq points par rapport à 2024.

Sans surprise, la difficulté d'accès à un professionnel de santé reste d'actualité. Pour 37 % des Français, l'obtention d'un rendez-vous s'apparente à une expérience négative. Autre point noir, lui aussi inchangé : les pénuries de médicaments, qui concernent 39 % des Français et jusqu'à 53 % des personnes en affection longue durée (ALD).





L'Observatoire de Santé Info Droits

Santé Info Droits est la ligne téléphonique d'information juridique et sociale de France Assos Santé. Créée en 2006, elle a pour vocation de promouvoir la connaissance et le respect des droits des usagers du système de santé. Mais ce service, ouvert à tous, a aussi une mission d'observatoire, permettant ainsi d'alimenter les positions du service plaidoyer. En témoigne son rapport d'activité annuel, *l'Observatoire de France Assos Santé sur les droits des malades*, qui combine des statistiques sur les thématiques des appels et des mails reçus ainsi que des témoignages des appelants.



Dans son **rapport 2024**, publié en septembre 2025, la question liée à l'accès aux soins (géographique et financier) a connu une progression spectaculaire, avec notamment le doublement des franchises et des participations forfaitaires,

11 328 sollicitations en 2025, dont 8 820 appels téléphoniques et 2 508 mails traités.

auquel s'ajoute la problématique des facturations hospitalières abusives et de pratiques opaques. Cette thématique fait l'objet du focus 2024, intitulé « *Tous égaux et solidaires devant la santé : un idéal qui s'éloigne de plus en plus* ».

Municipales : un sondage sur les attentes des Français

La rentrée 2025 a été placée sous le signe des élections municipales de mars 2026 pour France Assos Santé qui, dans cette perspective, a interrogé les Français sur leurs attentes vis-à-vis de leur futur maire. Premier enseignement : la santé s'impose comme la priorité n° 1, selon les **résultats du sondage** réalisé par l'Institut CSA et publié le 17 novembre, veille de l'ouverture du Congrès des maires de France. Parmi les mesures plébiscitées par les Français pour leur commune : agir pour l'accès aux soins, favoriser des environnements favorables à la santé et limiter l'exposition et l'accès des jeunes aux produits nocifs pour la santé.

Dans la foulée, France Assos Santé a construit un manifeste articulé autour de 17 propositions. Objectif : donner aux futurs maires des pistes concrètes pour mener des politiques locales en phase avec les aspirations de leurs concitoyens. Envoi aux intéressés en janvier 2026.





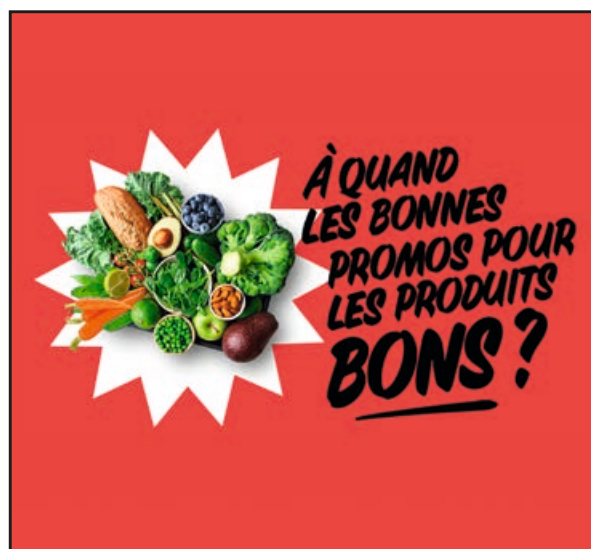
DANS LES RÉGIONS, ÇA BOUGE !

Enquête interrégionale sur la médecine d'urgence : pas de refondation sans les RU !

Trois délégations, **Nouvelle-Aquitaine, Pays de la Loire** et **Occitanie**, se sont coordonnées pour mesurer le niveau de connaissance des représentants des usagers en matière d'accès aux soins urgents, en établissement et dans les territoires, ainsi que leur degré d'implication dans la réforme de la médecine d'urgence et des soins non programmés, en lien avec leur mandat en commission des usagers. La conclusion, livrée en 2025, est sans appel : 90 % des RU qui ont répondu déclarent manquer de repères sur la réforme et 68 % d'entre eux signalent peu de liens avec les autres instances de la démocratie sanitaire ! Par ailleurs, beaucoup se sentent peu impliqués dans les démarches d'amélioration des conditions d'accueil aux urgences dans leurs établissements. Bref, on note une sous-utilisation du potentiel des RU dans la restructuration des urgences. Prochaine étape : rétablir impérativement le cap !

Haro sur les promos : une enquête exclusive

La prévention en santé et la défense des consommateurs font partie des combats de France Assos Santé. C'est à ce titre qu'elle a copiloté une enquête inédite sur les pratiques promotionnelles de la grande distribution, en partenariat avec six autres associations : foodwatch, le Réseau Action Climat, la Fédération Française des Diabétiques, la Confédération Syndicale des Familles, l'Union nationale des associations familiales et le Collectif National des Associations d'Obèses. Près de 5 000 offres promotionnelles ont été passées au crible dans les principaux supermarchés français entre février et mars 2025. Résultat ? Seulement une promotion sur dix concerne des produits alimentaires



favorables à la santé. Ce bilan a donné lieu à une publication le 21 mai 2025, qui a généré d'importantes retombées dans la presse. Titre de la campagne : « À quand les bonnes promos pour les produits bons ? » - lire ci-contre.



« L'idée n'était pas d'interdire les promos, mais d'appeler à s'en servir à des fins de santé publique »



Stéphanie Pierre,
conseillère en santé publique

Pourquoi une enquête sur les promos ?

Stéphanie Pierre – Nous étions en pléines discussions autour de la Stratégie nationale pour l'alimentation, la nutrition et le climat (SNANC), et se posait la question du marketing. Il nous est apparu que le sujet des promos était un angle mort, alors même que cet outil marketing est particulièrement incitatif (publicités sur certains produits, stratégies de mise en avant en magasin et prix chocs). On a donc voulu savoir si les produits en promotion étaient en cohérence avec les recommandations de santé publique. Le résultat a montré un décalage flagrant !

Seulement un produit en promo sur dix est bon pour la santé. On fait quoi ?

S. P. – L'idée de notre campagne n'a jamais été d'interdire les promos, mais plutôt de mettre en avant la nécessité de rééquilibrer le discours dominant qui tend à faire peser la responsabilité sur les consommateurs qui ne mangeraient pas bien, etc., alors qu'ils évoluent dans un univers alimentaire qui les pousse à acheter les produits les moins sains, qui plus est au moyen de stratégies de manipulation et de ressorts inconscients.

En revanche, puisque les promos attirent les consommateurs, on peut aussi s'en servir à des fins de santé publique. C'était notre message, avec l'espoir qu'il soit intégré aux recommandations de la SNANC (publiées début 2026).

De quoi ces promos sont-elles le symbole ?

S. P. – Pour nous, c'est un très bon exemple de ce que l'on appelle « les déterminants commerciaux de la santé », concept formulé au niveau de l'Organisation mondiale de la santé et qui vient s'ajouter aux déterminants sociaux et environnementaux, que l'on connaît déjà. Ces déterminants questionnent les pratiques de la grande distribution et de l'agroalimentaire, qui ont un impact sur la santé. Enfin, ces pratiques, qui jouent sur le prix, ciblent des catégories de populations pour lesquelles le prix est un vrai enjeu. Or, sous prétexte de leur faire faire des économies, on les pousse à acheter des produits dont elles n'ont pas besoin et qui, de surcroît, vont à l'encontre des recommandations de santé publique en matière de bonne hygiène alimentaire.



De nombreuses positions collectives défendues

Au niveau national, France Assos Santé anime des groupes de travail (GT) internes, qui réunissent les membres des associations experts dans chacun des domaines de mobilisation choisis par l'union. En 2025, on en comptait 12. Leur rôle est de produire des notes de position proposées à la validation des instances de gouvernance. Outre la diffusion de la feuille de route de chacun de ces GT, leurs productions sont mises à la disposition du réseau associatif – même scénario au niveau régional. En 2025, 122 notes de position, avis et contributions ont été publiés, dont 96 au niveau national et européen et 26 au niveau régional.

En 2025, France Assos Santé a répondu à 37 demandes d'audition (Sénat, Inspection générale des affaires sociales, Cour des comptes, etc.).

Retour sur quelques succès nationaux et régionaux

Assurance maladie. Forte mobilisation de France Assos Santé sur les grands débats budgétaires et financiers, dont le projet de loi de financement de la Sécurité sociale (PLFSS) pour 2026 ou encore les travaux du Haut Conseil pour l'avenir de l'Assurance maladie (HCAAM), autour d'une idée socle : l'équilibre du système de santé ne peut pas reposer sur une hausse du reste à charge pour les usagers. Cette position, qui met en avant la prévention et la pertinence des soins, s'est traduite par de nombreux amendements dans le cadre de l'examen du PLFSS 2026. Deux victoires notables : la suppression des mesures visant à augmenter les franchises et les participations forfaitaires et l'interdiction de la facturation de dépassements d'honoraires pour les nouveaux parcours de prévention pré-ALD.

Parallèlement, un projet d'enquête sur le vécu des patients en ce qui concerne les transports sanitaires a été initiée. Analyse et résultats en 2026.

12 groupes de travail
122 notes de position publiées
37 auditions

Offre de soins. L'accès aux soins est resté l'un des sujets phares de 2025. Et pour cause : plus de 6 millions de Français sont sans médecin traitant déclaré. France Assos Santé a soutenu activement la proposition de loi Garot contre les déserts médicaux, adoptée par les députés le 7 mai, mais dont l'examen par le Sénat était toujours bloqué fin 2025. Une demi-victoire, donc.

France Assos Santé s'est également mobilisée sur la question des urgences et des soins non programmés. Avancée importante : l'élaboration d'une charte reconnaissant le droit, pour tout patient qui le souhaite, d'être accompagné par un proche aux urgences.

DANS LES RÉGIONS, ÇA BOUGE !

La démocratie en Ehpad dans les Hauts-de-France, tome 2

Après la parole des résidents en 2024, la délégation des Hauts-de-France a publié en février 2025 le volet 2 de son rapport consacré à la démocratie en santé dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), en s'intéressant cette fois à la parole des familles de résidents : information, attentes, rôle d'aidant, participation, etc. Cette démarche vise à promouvoir une plus grande démocratie dans ces structures qui accueillent des personnes âgées dépendantes.





Véronique Minatchy, présidente de la délégation de La Réunion, et Marie-Laure Veyrat, coordinatrice régionale

En 2025, nous avons publié un recueil des difficultés liées aux transports sanitaires et à visée sanitaire à La Réunion, sur la base de remontées des usagers. L'idée s'est imposée lors d'un groupe d'échanges entre représentants des usagers ayant fait part de leur inquiétude devant les difficultés rencontrées par certaines personnes, notamment en perte d'autonomie, en situation de handicap, atteintes d'obésité sévère ou encore dialysées. En 2019, un groupe de travail « Transport » a été monté. Les RU siégeant en commission des usagers ont été sollicités pour le recueil de témoignages des usagers. Nous avons également demandé aux établissements de santé de nous communiquer leurs fiches d'événements indésirables liés aux transports. Au final, 13 problématiques se sont dégagées (retards, refus de course, absence d'annuaire des transporteurs, manque de véhicules adaptés, etc.), pour lesquelles nous avons élaboré 13 pistes de solution. Reste maintenant à mettre tous les acteurs concernés autour de la table. Notre document reste d'actualité.

Fin de vie. Deux projets de loi portent sur ce sujet majeur, s'il en est : l'un sur l'égal accès aux soins palliatifs, l'autre sur l'aide à mourir. Dans le cadre de leur examen, l'union a défendu la complémentarité des deux textes. Contributions, auditions parlementaires, tribunes, lettres ouvertes, etc. : France Assos Santé est restée mobilisée tout au long de l'année 2025.

Produits de santé. 2025 a été marquée par l'adoption du nouveau cadre pharmaceutique européen, qui apporte de notables avancées, notamment en termes de prévention des pénuries de médicaments, de mise à disposition plus rapide des médicaments dans les différents pays européens et de transparence sur les financements publics ayant contribué au développement de traitements – autant de sujets portés par France Assos Santé.

Autre axe de mobilisation : les dispositifs médicaux implantables et la nécessité d'une information de qualité pour les usagers, avant et après l'implantation (risques, suivi, durée de vie, etc.).

Numérique en santé. En 2025, focus sur l'intelligence artificielle (IA), avec : la rédaction des volets 2 et 3 du manifeste *L'IA au chevet des malades*, la participation de France Assos Santé au sommet mondial sur l'IA, en février, à Paris, sans oublier l'enquête menée auprès des RU sur l'arrivée de l'IA dans les établissements de santé. Les positions de l'union s'articulent autour d'une ligne claire : l'innovation ne doit ni affaiblir la relation humaine ni écorner les droits des patients en santé.





Autre temps fort : les Assises nationales de la télémedecine, lancées le 27 juin à la Cnam. Pour France Assos Santé, qui a été auditionnée lors de la phase préparatoire de cet événement, la télémedecine représente une opportunité majeure pour améliorer la continuité des soins, à condition qu'elle reste un outil au service de la relation humaine. Au plus près du terrain, les délégations ont répondu présentes. Selon les territoires, différents enjeux ont été abordés (pertinence, qualité, équité, sécurité des données, etc.).

Alimentation. Prévention toute ! En 2025, France Assos Santé s'est engagée en faveur d'une Stratégie nationale pour l'alimentation, la nutrition et le climat (SNANC) à la hauteur des enjeux en matière de santé publique – dans un contexte de hausse constante des maladies chroniques. Trois priorités ont été mises en avant, dont l'interdiction de la publicité pour les produits trop salés, sucrés et gras lorsqu'ils ciblent les enfants et l'affichage obligatoire du Nutri-Score. La publication de la SNANC, prévue pour la fin 2025, a été repoussée à 2026.

Les actions en justice

À la suite du décès, en 2023, d'un jeune homme de 23 ans aux urgences du **centre hospitalier (CH) d'Hyères**, France Assos Santé avait décidé de se constituer partie civile à titre incident, pour appuyer la famille, qui a déposé plainte pour homicide volontaire. Sur avis du procureur, le juge d'instruction a, en 2025, déclaré irrecevable notre constitution de partie civile. Décision infirmée par la cour d'appel d'Aix.

En parallèle, l'UNAASS a poursuivi sa mission de soutien et de défense des intérêts communs de tous les usagers du système de santé dans une autre action : une plainte avec constitution de partie civile co-portée par cinq associations – dont la Ligue contre le cancer et l'Union nationale des associations familiales (UNAF) – contre **la RATP**, qui vise les publicités pour l'alcool de nature à inciter les jeunes à la consommation, ce qui est constitutif d'une infraction pénale.

DANS LES RÉGIONS, ÇA BOUGE !

Les Assises de la **télémedecine** en trois étapes régionales

« **Télémedecine et précarité : les conditions d'un accès aux soins pour tous** » Tel était l'ordre du jour de la matinée du 29 septembre à Nancy. Pour la délégation du Grand Est, c'est un oui à la télémedecine, sous réserve qu'elle soit inclusive et humaine. Objectif : identifier les freins au développement des usages de la télémedecine et construire des solutions pratiques. L'après-midi, la délégation a participé à une manifestation publique aux côtés de l'ARS. Au menu : l'équité d'accès et la qualité des pratiques à distance.

« **Télémedecine : quel lien avec les territoires ?** » Pour répondre à cette vaste question, la délégation d'Occitanie a participé, le 14 octobre, à l'un des 50 ateliers du forum de Carcassonne, portant sur la téléconsultation (« Prévenir et soigner mieux, ensemble et partout ? »). À l'issue des débats, les 12 représentants associatifs ont fait le pari de parcours de santé renouvelés, en lien avec les organisations territoriales coordonnées.

« **La téléconsultation en Guyane : les attentes des usagers** » À la tribune de cette rencontre, le 24 octobre, la coordinatrice de la délégation régionale a fait passer trois messages capitaux : le financement de la télésanté, moins en termes d'outils que de parcours de soins ; le respect du libre choix des patients ; et la nécessité de développer la télésanté en général, par-delà la seule télémedecine.



Jean-Claude Genet, membre du bureau de France Assos Santé Île-de-France (Réseau Environnement Santé), et Julie Giraud, coordinatrice régionale

Depuis 2023, les instances de la délégation d'Île-de-France ont fait le choix de réfléchir à la transition écologique du système de santé et, partant, au rôle que les représentants des usagers peuvent jouer dans cette réflexion. Après une année de sensibilisation du réseau associatif en 2024, la délégation a élaboré un support pédagogique pour les représentants des usagers désireux de s'impliquer dans cette voie dans leur établissement. Ce kit leur donne des clés pour agir, notamment au sein des commissions des usagers. Plusieurs partenaires institutionnels portent ce sujet, mais nous sommes surtout en lien avec l'Assistance publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP). Personne ne se considérant comme « sachant » sur la décarbonation, cela crée des dynamiques très positives. C'est un peu comme si nous apprenions ensemble, en faisant des exercices pratiques. Le fait de suivre un processus d'amélioration et de partage d'expériences est très stimulant. Et ce thème d'actualité a apporté de l'écoute : quand un RU met le sujet à l'ordre du jour, il est écouté. C'est aussi une façon de renouveler le mandat de représentant des usagers et de changer le regard porté sur les RU.

Alcool. Le Dry January, septième du nom, a repris du service sous sa nouvelle appellation (et un nouveau logo) : « le Défi de janvier ». Le collectif d'associations d'usagers et de spécialistes des addictions qui pilote cette manifestation a placé cette nouvelle édition sous le signe des bulles. Pour sensibiliser le public aux méfaits de l'alcool et soutenir les participants au défi, il s'est engagé dans la création d'un format original, accessible, pédagogique tout en étant drôle : la bande dessinée. Son titre : *Alcool & Préjugés*.





Mayotte, après Chido

2025 a été une année sans... salarié permanent pour ce territoire (ou coordinateur). À la suite de l'ouragan Chido (décembre 2024), les Mahorais ont été confrontés à d'importantes difficultés, sur tous les plans, notamment sanitaire. Les équipes du siège ont maintenu le contact avec les élus locaux. Plusieurs courriers ont été préparés avec eux et envoyés à l'Agence régionale de santé pour demander des points de situation. Ces courriers sont restés lettre morte, démontrant une fois de plus que les crises ne sont décidément guère propices à la démocratie en santé, alors que c'est justement dans ces moments-là qu'elle pourrait prendre tout son sens.

DANS LES RÉGIONS, ÇA BOUGE !

L'expérience patient, c'est du sérieux dans les Pays de la Loire

Salle comble le 27 novembre 2025 pour la Journée régionale organisée par la délégation des Pays de la Loire, à Nantes, autour de l'expérience patient, présentée sur l'invitation comme une « *dynamique incontournable* » dans le parcours de soins de tout usager, en ville comme en établissement de santé. Au terme de la journée, les participants ont été invités à écrire une carte postale dans laquelle ils s'engageaient à mener une action dans les deux mois suivants. Ces cartes leur ont été retournées par courrier, début 2026, en guise de vœux pour la nouvelle année !



Sensibiliser, informer, valoriser

Mieux faire connaître la démocratie en santé et accroître la notoriété de l'union, telles sont les priorités de France Assos Santé en matière de communication. En 2025, France Assos Santé a fait entendre la voix des usagers sur tous les supports, même en tissu !

France Assos Santé s'affiche dans tous les formats

Pleins feux sur la représentation des usagers

Dans une année de renouvellement des mandats en commission des usagers (CDU), l'accent a été mis sur la visibilité des représentants des usagers (RU) au sein des établissements de santé. Outre le kit de communication diffusé en fin d'année à l'ensemble des RU en CDU, ainsi qu'aux directions des établissements de santé, France Assos Santé a poursuivi et renforcé ses actions d'information et de sensibilisation sur la représentation des usagers et le rôle majeur des RU dans l'exercice de la démocratie en santé.



Une fracture ça se guérit. Un différend avec un hôpital aussi.

En tant que patient, vous avez des droits.
Les représentants des usagers, bénévoles issus d'associations agréées de santé, défendent vos intérêts et font entendre votre voix au sein des établissements de santé.
En recueillant vos témoignages, vos retours positifs ou négatifs, ils contribuent à améliorer la qualité de votre prise en charge, en coopération avec les équipes de l'établissement.
Retrouvez leurs coordonnées dans le livret d'accueil ou le site de l'établissement concerné.
Découvrez nos actions sur france-assos-sante.org

**France
Assos
Santé**
La voix des usagers

Défendre vos droits Vous représenter Agir sur les lois



Quatre campagnes de communication grand public ont été menées dans les médias, dont la première dès janvier 2025, selon le dispositif suivant : parution de deux annonces dans la presse quotidienne régionale (PQR) les 13 et 18 janvier, permettant de toucher tous les territoires où France Assos Santé est présente, via ses délégations, et une campagne d'affichage en Île-de-France dans le métro et le RER du 13 au 18 janvier, sur 130 faces de 12 mètres carrés et écrans numériques.

Second temps fort, à l'automne, durant les mois d'octobre et de novembre, avec plusieurs actions, dont une première : une présence nationale sur France Inter pendant le mois de novembre, sous la forme du sponsoring de l'émission *Carnets de campagne*. France Assos Santé et les représentants des usagers étaient cités en début et en fin d'émission.



Auparavant, les 3 et 6 octobre, deux annonces ont été publiées dans la PQR. L'une reprenait le message de 2024 sur la lutte contre les déserts médicaux ; l'autre, créée en 2025, portait sur le rôle et l'utilité des représentants des usagers en établissements de santé, notamment en CDU : « Une fracture, ça se guérit. Un différend avec un hôpital aussi ». Bref, le message était le suivant :



Sophie Bancet,
responsable communication



Nous avons expérimenté un nouveau levier de communication pendant tout le mois de novembre 2025 : le parrainage (ou sponsoring) d'une émission de radio. L'intérêt de ce type de dispositif réside dans la répétition, dans la durée, d'un message simple et facilement mémorisable. Pour cette première expérience, nous avons fait le choix d'une émission qui a du sens, proche de nos thématiques et qui valorise les territoires : *Carnets de campagne*, diffusée du lundi au vendredi de 12 h 30 à 12 h 45 sur France Inter, radio du service public. Présenté par Dorothee Barba, ce rendez-vous met en avant des initiatives locales, souvent associatives, dans le domaine de la santé, de la solidarité, de l'environnement... Nous avons ainsi pu toucher un public large, en complément des actions habituellement menées dans la presse quotidienne régionale ou sur les réseaux sociaux.

les RU sont là pour vous en cas de dysfonctionnement, voire de plainte ou, plus simplement, pour toute demande d'information.

Dans les délégations des outre-mer, où la radio occupe une place de choix, des spots de 30 secondes ont été diffusés entre octobre et novembre – selon le calendrier de chaque territoire – sur les ondes publiques plusieurs fois par jour, pendant une semaine, pour faire connaître les RU.

En novembre, France Assos Santé a rediffusé sur les réseaux sociaux de Meta (Facebook et Instagram) la campagne sur les RU, symbolisée par son étoile de shérif (« Pour ceux qui font régner vos droits en tant que patient »). Déployée en décembre 2024, elle avait occasionné de bons résultats d'audience.

Enfin, cerise sur la bûche, en décembre, un tote-bag, créé et réalisé pour équiper « celles et ceux qui ont les épaules assez solides pour défendre les droits des patients », a été remis



aux nouveaux représentants des usagers qui suivent la formation de base « RU en avant ! ». Outre le choix du « made in France », l'entreprise vosgienne qui a confectionné ces tote-bags collabore avec un établissement et service d'accompagnement par le travail (ESAT).



Une communication digitale soutenue

Le site internet de France Assos Santé a deux entrées : l'une dédiée à son activité de plaidoyer, l'autre consacrée à son « Mag » baptisé « 66 millions d'Impatients ». Ce second espace, qui se veut grand public, permet de mettre en valeur le travail, les événements ou les innovations des associations membres du réseau. En 2025, 55 articles ont été mis en ligne dans la partie magazine. Côté plaidoyer, 94 actualités (contre 68 en 2024) et 30 bons ou mauvais points ont été diffusés, soit un total de 124 articles. Dans le même temps, le nombre de personnes inscrites à la newsletter mensuelle de

1 303 155 visiteurs uniques en 2025 sur le site internet et 179 articles publiés, dont 55 dans la partie magazine

France Assos Santé a encore augmenté, passant de 6 900 abonnés fin 2024 à 9 159 fin 2025, preuve de l'intérêt croissant des internautes pour les sujets abordés.

L'année 2025 a été marquée par la poursuite du projet de refonte du site web de France Assos Santé, via des ateliers auxquels ont participé toutes les équipes du siège et des délégations pour recueillir leurs besoins. Dévoilement du nouveau site début 2026.

En parallèle, France Assos Santé communique aussi sur les réseaux sociaux pour démultiplier la portée de ses messages et toucher différents publics : X, Bluesky, Facebook, LinkedIn et Instagram. En 2025, comme en 2024, notre compte LinkedIn devance largement les autres réseaux, avec plus de 4 000 nouveaux abonnés, dont le nombre total atteint 23 265 – les délégations régionales sont également très actives sur ce réseau.

En 2025, France Assos Santé a poursuivi l'organisation de webinaires, à l'attention de son réseau et, éventuellement, du grand public, à l'instar du rendez-vous baptisé « **Les webinaires du jeudi** ». Le 11 décembre, les projecteurs ont été braqués sur « ces invisibles molécules qui s'invitent dans notre quotidien », selon l'intitulé du webinaire.

DANS LES RÉGIONS, ÇA BOUGE !

Don d'organes : la Corse engagée

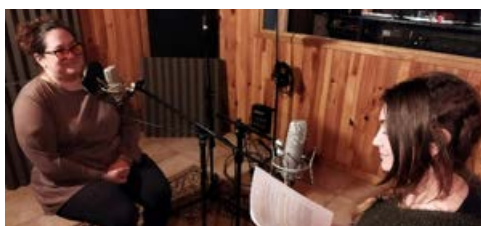
« Don d'organes et de tissus : tous donateurs, tous receveurs ». Tel était l'intitulé de la conférence publique coorganisée par la délégation de la Corse et la Communauté professionnelle territoriale de santé (CPTS) le 26 juin à Calvi. Objectif : informer sur cet enjeu crucial. À l'affiche, le film de Katell Quillévéré, *Réparer les vivants*, des témoignages (personnes greffées ou en attente d'une greffe et professionnels de santé) et un débat pour rappeler que donner des organes, c'est sauver des vies. En France, pays où le taux de refus frôle les 37 %, entre deux et trois personnes meurent chaque jour faute de greffons.



DANS LES RÉGIONS, ÇA BOUGE !

Un patient, un podcast : PACA à l'écoute

Face à FAS : c'est le titre, éloquent, de la série de podcasts conçue par France Assos Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur, dont le principe consiste à donner la parole aux usagers et patients. Pour l'édition 2025, la délégation a recueilli le témoignage d'une femme souffrant d'endométriose – ses douleurs, son parcours du combattant, ses complications, son quotidien, etc. « Vivre avec l'endométriose : entre obstacles et méconnaissances » est sorti en mars, le mois de la Journée mondiale de lutte contre l'endométriose et de la Journée internationale des droits des femmes.



Au menu : les polluants éternels (PFAS), les perturbateurs endocriniens, les métaux lourds, le cadmium, etc. La visioconférence a rassemblé plus de 300 personnes et reste consultable en replay.

Une forte présence dans les médias

2025, année record en matière de retombées presse ! France Assos Santé a fait l'objet de 1 697 citations dans les médias – le web en tête (51,3 %), devant la presse écrite (38,3 %) –, contre 1 294 en 2024. Parmi les événements ou campagnes ayant suscité nombre de reprises et citations de nos experts : l'enquête publiée en mai sur les promotions alimentaires « qui prouve que les supermarchés bradent notre santé », qui a particulièrement cartonné, et le

**28 communiqués de presse nationaux
et 23 régionaux diffusés, 1 697 citations
dans les médias**

sondage sorti en novembre en vue des élections municipales de 2026 sur les attentes des Français vis-à-vis de leurs futurs édiles.

Entre l'instabilité gouvernementale, les contraintes budgétaires et le recul des pouvoirs publics sur des thématiques pourtant essentielles (alimentation, environnement, fin de vie, lutte contre les déserts médicaux, menaces sur le statut des ALD, doublement des franchises et des participations forfaitaires, pénurie de certains médicaments, etc.), France Assos Santé a eu, à maintes reprises, l'occasion de monter au créneau pour alerter ou dénoncer les injustices quand cela était nécessaire. Résultat : 28 communiqués de presse (CP) nationaux, tribunes ou lettres ouvertes – dix de plus qu'en 2024 – auxquels s'ajoutent les 23 CP envoyés par les délégations régionales.

Les temps forts

« Soigne tes droits » : un nouveau rendez-vous dédié aux droits en santé

Plus de 400 stands d'information toutes régions confondues

L'année 2025 a vu le lancement d'un nouvel événement, « **Soigne tes droits** », soit trois mois pour sensibiliser le grand public aux droits dont





bénéficie chaque usager du système de santé – droit à l'information, à l'accès aux soins, au libre choix de son médecin, au secret médical, à la rédaction de directives anticipées, etc. Sans oublier le droit d'être représenté, notamment dans les établissements de santé. Deux moments-clés : la publication du **Baromètre des droits des personnes malades** (lire page 20) et la Journée européenne de vos droits en santé (JEDS), fêtée le 18 avril, qui donne lieu à de multiples animations dans les territoires, notamment dans les établissements de santé, pour faire connaître ces droits.

→ Sélection 2025

Hauts-de-France : des t-shirts pour les RU

Rien de tel pour se faire repérer en tant que représentant des usagers que de porter un t-shirt bardé de l'inscription « Je suis un représentant des usagers ». Une initiative signée de la délégation des Hauts-de-France, qui a distribué plus d'une cinquantaine de t-shirts lors de la Journée régionale des droits des usagers, organisée le 24 avril à Amiens (Picardie). Les RU les ont immédiatement revêtus, non sans fierté.



Un carnet de coloriage interrégional pour sensibiliser les enfants



Il n'y a pas d'âge pour être acteur de sa santé. C'est pourquoi les délégations d'Auvergne-Rhône-Alpes, de Normandie et de Nouvelle-Aquitaine ont conçu ensemble un carnet de coloriage ludique (téléchargeable/imprimable) pour familiariser les enfants de 5 à 8 ans avec les droits en santé : *Mes droits à l'hôpital*. Allié précieux pour les parents, ce carnet est aussi un outil éducatif et relationnel, utile pour renforcer le lien soignant-soigné dès le plus jeune âge.

Des sets de table pour apprendre en mangeant

Promouvoir les droits des usagers du système de santé sur un plateau repas, c'est l'option prise par les délégations de Bourgogne-Franche-Comté et du Centre-Val de Loire, qui ont créé des sets de table. Côté face, un quiz de dix questions sur les droits ; côté pile, les réponses et des informations sur la représentation des usagers. Imprimables et personnalisables, ces sets ont été adressés aux établissements de santé de chacune des deux régions, soit à près de 230 structures publiques et privées au total.

Les droits en santé s'invitent sur les ondes en Guyane

« Parlons-en ! » : difficile d'imaginer meilleur titre d'émission pour aborder les droits des usagers du système de santé. Le 11 avril 2025, la vice-présidente de la délégation guyanaise, Lucie Blézès, était l'invitée de l'émission de Guyane La 1ère, aux côtés de Jean-Philippe Vautier, spécialiste en droit privé, et d'Alain Olympie, membre du Conseil d'administration de France Assos Santé, pour répondre aux questions des auditeurs et recueillir les témoignages de personnes confrontées à des parcours de soins complexes. Aujourd'hui encore, l'accès à la santé pour tous reste un droit à défendre.



Grand Est met l'accent sur les directives anticipées

Opération commando en Grand Est, où le lancement de « Soigne tes droits » a donné lieu à une importante mobilisation des RU, en particulier dans les structures de soins. Exemple : au CH de Saint-Dié-des-Vosges, une journée d'information à destination du public s'est tenue le 22 avril sur les directives anticipées concernant la fin de vie, l'un des droits les moins connus, et, très concrètement, sur la marche à suivre. L'initiative a été relayée par *Vosges Info*.

Les droits en FALC version vidéo

Après les fiches FALC (facile à lire et à comprendre), les vidéos : les délégations de Bretagne, des Hauts-de-France, du Grand Est et de Guyane se sont retrouvées en 2025 pour mettre en images ces fiches consacrées à quatre droits fondamentaux. Quatre clips de deux à trois minutes chacun ont été réalisés avec le soutien de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) Grand Est. Ce format inclusif et aisément diffusable a rejoint la panoplie nationale des outils destinés à renforcer l'appropriation des droits en santé par tous et partout.

La Semaine de la sécurité des patients : les régions aux avant-postes !

« La sécurité des patients dès le départ » : tel était le thème retenu par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) pour l'édition 2025 de la Semaine de la sécurité des patients, qui s'est tenue du 15 au 19 septembre. Porté par le siège de France Assos Santé, le sujet de la sécurité des patients mobilise les délégations, qui mènent des actions spécifiques, en lien ou non avec le thème choisi.

→ Florilège 2025

Le Centre-Val de Loire tout feu tout flamme

Pour accompagner la promotion de soins sûrs pour chaque nouveau-né et chaque enfant, la délégation a mis à disposition des RU en établissement de santé plusieurs ressources, dont le carnet de coloriage conçu par les délégations d'Auvergne-Rhône-Alpes, de Normandie et de Nouvelle-Aquitaine, des cocottes en papier et des jeux de l'oie. Une visioconférence régionale a été organisée le 12 septembre pour échanger sur les initiatives envisagées. Au final, huit établissements de santé, notamment à Tours, Blois et Orléans, ont organisé des animations.

Focus sur la santé périnatale en Île-de-France

La délégation d'Île-de-France s'est intéressée aux indicateurs régionaux défavorables en matière de santé périnatale – son amélioration faisant partie des priorités du projet régional de santé francilien. En parallèle, la formation « Renforcer la sécurité du patient » a été proposée au réseau associatif, afin de mieux comprendre les enjeux de la sécurité sanitaire et de découvrir les outils de prévention des risques.

Le dispositif e-Satis à l'honneur en Corse

La délégation de Corse a abordé la question de la sécurité du patient sous l'angle du recueil de l'expression des usagers via le dispositif national e-Satis, élaboré par la Haute Autorité de santé (HAS). Pour l'occasion, deux représentants de la HAS avaient été invités. À l'évidence, ce questionnaire de satisfaction, envoyé depuis avril 2016 à tout patient après son hospitalisation, reste mal connu.



Première participation en Grand Est

Ce nouveau rendez-vous régional a été instauré au cours d'un webinaire de lancement le 12 juin. Avec 29 actions recensées, dont 22 associant des représentants des usagers, les débuts ont été prometteurs. La palme de la créativité est revenue à la clinique Jeanne d'Arc de Lunéville, qui, le 14 octobre, a accueilli deux classes de CM1 et de CM2 autour de quatre ateliers thématiques : un *escape game* baptisé « Chambre des erreurs », consistant à identifier sept erreurs menaçant la sécurité des patients ; l'hygiène des mains ; le jeu des termes médicaux ; et les bons réflexes en cas d'urgence. Ou l'art d'apprendre en s'amusant.



Des publications pour les usagers et leurs représentants

Pour mener à bien sa mission d'information des usagers sur leurs droits en santé, France Assos Santé met à la disposition de son réseau divers documents, à l'instar des notes de position du service de plaidoyer. Une bonne part d'entre eux est accessible au grand public sur le site internet, dans la rubrique « publications ».

Les fiches Santé Info Droits Pratique

Pour toutes les questions d'ordre juridique ou social en lien avec la santé, les **fiches Santé Info Droits Pratique** constituent un recours extrêmement utile. Elles offrent une réponse claire et synthétique à la problématique qui vous interroge. Fin 2025, on comptait 93 fiches ciblées, classées par thématiques : sécurité sociale, droits des malades, fin de vie, démocratie sanitaire, handicap et perte d'autonomie, santé et travail, etc. En 2025, 42 d'entre elles ont fait l'objet d'une actualisation et une nouvelle fiche (« vol, perte et détérioration d'objets dans les établissements de santé ») a rejoint ce corpus. Pour les consulter : rendez-vous sur le site internet, rubrique « vos droits ».



Former, accompagner, s'adapter

La formation est essentielle pour permettre aux représentants des usagers (RU) d'exercer leur mandat dans les meilleures conditions. D'où une offre variée et régulièrement enrichie, garante d'un accompagnement au plus près des besoins des RU. Co-construite avec les délégations, cette offre donne lieu chaque année à un nouveau catalogue conçu pour soutenir les RU, au gré de l'évolution de leur parcours.

Le top des formations 2025

En 2025, 43 formations et 15 ateliers figuraient au sommaire du catalogue annuel de France Assos Santé, et 447 actions de formation ont été dispensées, soit une hausse de 17 % par rapport à 2024. Ces actions se répartissaient entre le module de base obligatoire pour tout RU s'engageant dans la représentation, « RU en avant ! », les formations de spécialisation et les formations généralistes réservées aux acteurs associatifs, bénévoles ou salariés. Au total, 3 357 participations ont été enregistrées, parmi lesquelles 1 921 correspondaient à des stagiaires uniques (+ 12 % par rapport à l'année précédente).

Concrètement, toutes les délégations régionales organisent des sessions de formation, sans oublier les groupes d'échanges et d'analyse de pratiques mis en place dans les territoires, au nombre de 110 en 2025.

Le catalogue se divise en neuf parties. Le chapitre intitulé « RU en établissement de santé » remporte la palme du nombre de formations, avec un total de 26 entrées, soit une de plus qu'en 2024. Ce chiffre est en phase avec la réalité du terrain, la majorité des représentants des usagers officiant dans les structures de soins, publiques et privées.

447 actions de formation
1 921 bénéficiaires uniques de formation,
en présentiel ou en distanciel



L'indispensable « RU en avant ! »

C'est la base. Tout RU nouvellement désigné est invité à suivre cette formation, qui donne à la fois l'élan et les connaissances générales nécessaires pour entamer son premier mandat, notamment en établissement de santé. Outre l'apprentissage de quelques notions-clés, comme le concept de « démocratie en santé », cette formation se veut aussi pratique. Elle repose sur de nombreuses études de cas inspirées de situations réelles auxquelles des patients ou leurs proches ont été confrontés : une bonne façon d'entrer dans le concret et d'acquérir le réflexe du travail en équipe.

Cette première approche, qui peut désormais être intégralement suivie à distance – notamment en soirée pour les RU encore en activité – fait un carton, arrivant en tête des formations les plus programmées. En 2025, 41 sessions ont été organisées, réunissant 316 participants. Que la formation « RU en avant ! » tienne la corde

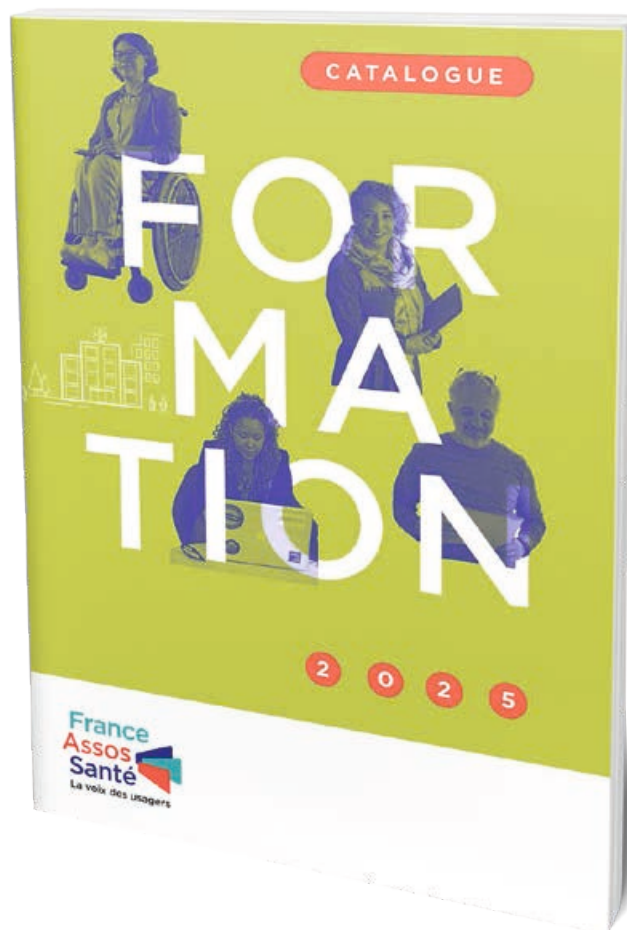
n'a rien d'exceptionnel dès lors que cette formation est obligatoire. Ce statut particulier lui vaut d'ailleurs de faire régulièrement l'objet d'une évaluation à part, via des enquêtes destinées à mesurer son impact à six mois.

316 représentants des usagers ont suivi la formation « RU en avant ! » en 2025

DANS LES RÉGIONS, ÇA BOUGE !

Un webinaire dédié au catalogue 2025 : une première en Normandie

Le 20 janvier, la délégation Normandie a organisé une visio-conférence pour présenter l'édition 2025 du catalogue Formation de France Assos Santé, la toute première de son histoire. Ce webinaire a permis de présenter les nouveautés, d'aborder la question des modalités d'inscription et, bien sûr, d'échanger en direct. C'était aussi l'objectif de cette visio : lever les éventuels freins et leur permettre de s'inscrire sans difficultés.



Top 7 des formations

Si l'on fait fi de la place particulière occupée par « RU en avant ! », le palmarès 2025 suit la logique des mandats. Comparé au classement de 2024, il s'est néanmoins renouvelé. Par exemple, la formation « Devenir RU, pourquoi pas moi ? », qui ne figurait même pas dans le top 7 de l'année précédente, a suscité le plus d'intérêt en 2025. Une percée qui tient à la volonté de France Assos Santé de promouvoir la représentation des usagers, surtout en une année de renou-



vement des mandats de RU en CDU. Après la formation « RU en avant », les thématiques les plus plébiscitées sont :

- > « **Devenir RU, pourquoi pas moi ?** » :
27 sessions, 189 participants
- > « **RU en commission des usagers (CDU)** » :
15 sessions, 107 participants
- > « **Comprendre le système de santé** » :
12 sessions, 97 participants
- > « **Défendre les droits des usagers** » :
12 sessions, 122 participants
- > « **Devenir président de commission des usagers** » : 11 sessions, 80 participants
- > « **Représenter les usagers dans les territoires de proximité** » : 11 sessions, 87 participants
- > « **Écouter les usagers** » :
10 sessions, 67 participants

Les ateliers plébiscités

Le constat se confirme d'année en année : le format court a le vent en poupe. En 2025, 15 ateliers thématiques ont été proposés et 112 ateliers se sont tenus, attirant au total 847 stagiaires, contre 578 l'année précédente (+ 46 %). Facilement intégrables dans un agenda (durée de deux heures), ciblés et complémentaires des formations, ils répondent à une attente forte de rester informé ou carrément de s'initier,

Forte hausse du distanciel

En total cumulé, en 2025, 46 % des participations se sont faites sous un format intégralement distanciel, un taux supérieur à l'objectif initialement fixé. Si les actions de formation en présentiel restent majoritaires, 24 % de l'offre globale de formation a été réalisée en distanciel. Ainsi, 36 % des stagiaires uniques ont suivi une formation à distance. La part croissante de ce format répond à une réalité territoriale, qui ne permet pas toujours aux stagiaires de se déplacer (contraintes de locomotion, professionnelles, médicales, etc.).

DANS LES RÉGIONS, ÇA BOUGE !

En soutien, les groupes d'échanges et d'analyse des pratiques

En 2025, 110 groupes d'échanges ont été organisés par les délégations régionales, dont 67 en présentiel, attirant 741 représentants des usagers, visiblement ravis de se retrouver entre eux. De fait, ces espaces de discussion entre pairs, qui sont conduits par des animateurs formés, permettent de partager les difficultés et les bonnes pratiques, et d'élaborer des réponses collectives à partir de situations problématiques soumises par un ou plusieurs membres du groupe. Si ces groupes contribuent à rompre l'isolement des représentants des usagers dans leur pratique, ils renforcent surtout leur capacité à bâtir des solutions à plusieurs, l'une des compétences-clés du RU. L'an passé, des groupes d'échanges interrégionaux ciblant les présidents de commissions spécialisées en droits des usagers ont été mis en place, à la demande des deux délégations régionales chargées de leur animation.

selon le sujet abordé – c'est notamment le cas avec l'e-santé, devenue incontournable. Autre atout : ces ateliers permettent aussi de maintenir le lien avec d'autres représentants des usagers ou acteurs associatifs et, le cas échéant, d'échanger sur leurs difficultés respectives.

Au hit-parade des ateliers les plus demandés :

- > « **Préparer ma première CDU** » :
16 sessions, 99 participants
- > « **Se faire connaître en tant que RU** » :
16 sessions, 128 participants
- > « **Représenter les usagers dans les territoires de proximité** » : 11 sessions, 87 participants
- > « **Comprendre les enjeux de la e-santé** » :
10 sessions, 86 participants.



Une offre dédiée aux bénévoles associatifs

Qu'ils souhaitent se découvrir une vocation de représentant des usagers ou mieux comprendre les sujets et les problématiques que les RU issus de leur association sont amenés à traiter, les bénévoles des associations membres de France Assos Santé peuvent, eux aussi, s'inscrire à des formations ou à des ateliers.

En 2025, sans tenir compte de la formation « RU en avant ! », 330 jours de formation ont été organisés pour les bénévoles associatifs, en présentiel et en distanciel, contre 237 en 2024. Parmi les modules les plus programmés : « Devenir RU, pourquoi pas moi ? » (27 sessions, 189 participants), « Défendre les droits des usagers » (12 sessions, 122 participants), « Écouter les usagers » (8 sessions, 62 participants) et « Droits des usagers en fin de vie » (4 sessions, 37 participants).

Si ces intitulés reflètent les attentes des participants liées à leur mandat ou à leur engagement associatif, ils entrent aussi en résonance avec l'actualité, en particulier en ce qui concerne la fin de vie, thématique portée par ailleurs par le service Plaidoyer de France Assos Santé. Cette acculturation contribue aussi à la cohérence du réseau associatif, quelle que soit l'opinion de chacun de ses membres.

Les innovations 2025

Être en phase avec les besoins réels des représentants des usagers oblige le service Formation à mener un travail continu d'ingénierie pédagogique, qui consiste à innover et à actualiser les contenus existants pour s'adapter aux transformations du système de santé, aux évolutions réglementaires et à l'actualité.

En 2025, six nouvelles formations ont été créées et testées pour une promotion en 2026. En parallèle, 33 % de l'offre a été actualisée, soit 19 formations et ateliers mis à jour. Par exemple, « RU en avant ! » a été adaptée au format 100 % distanciel. En 2025, 34 réunions de conception pédagogique ont été organisées avec les formateurs, qui ont été associés à l'élaboration des nouveaux modules et des outils d'évaluation.



Sonia De Gois,
responsable Formation



Articulée autour de quatre grands domaines (défendre les droits, porter la parole des usagers, accompagner et comprendre le système de santé), l'offre de formation destinée aux acteurs associatifs apporte des repères, des méthodes et des outils rapidement mobilisables dans leurs missions quotidiennes. Avec 116 jours de formation délivrés en 2025 aux acteurs associatifs, ces formations et ateliers (ouverts aussi aux RU) s'inscrivent pleinement dans une dynamique de mobilisation d'un réseau associatif toujours plus engagé en faveur de la défense des droits des usagers et du pouvoir d'agir.

Chaque création ou actualisation suit un cahier des charges rédigé par le service Formation. Les six nouvelles formations s'intitulent :

- > « Démocratie en santé : les fondamentaux » ;
- > « Revisitons notre engagement de RU » ;
- > « Contribuer à la gouvernance de l'hôpital public » ;
- > « Renforcer la cybersécurité » ;
- > « Contribuer à réduire la fracture numérique » ;
- > « L'intelligence artificielle en établissement de santé ».

Un réseau de formateurs investis

En 2025, trois nouveaux formateurs ont intégré le réseau, portant à 30 le nombre de formateurs à la fin de l'année écoulée – majoritairement représentants des usagers dans différentes instances de démocratie en santé et sélectionnés pour leur expertise et leur posture. L'accueil de nouvelles ressources permet d'absorber l'augmentation du nombre d'actions de formation, tandis que

**30 formateurs en 2025 et 8 journées
de formation des formateurs du réseau**



Réunion des formateurs à Paris, le 1^{er} juillet 2025.

la diversité des profils permet de couvrir l'intégralité de l'offre, tant en termes géographiques que thématiques. Après un accueil personnalisé et un parcours d'intégration, ces trois nouvelles recrues pourront animer des sessions de formation en toute autonomie en 2026.

Accompagner, mais aussi animer le réseau des formateurs, fait partie des missions du service Formation. Des rencontres sont régulièrement organisées. Ces temps collectifs favorisent la cohésion d'équipe. Ils sont aussi l'occasion d'harmoniser les pratiques pédagogiques, de garantir un même niveau de qualité sur l'ensemble des actions de formation et d'enrichir les supports par l'innovation et le retour d'expérience. Enfin, c'est une manière d'entretenir le lien avec le service Formation – présentation des nouveautés, point sur les modalités d'animation en distanciel, calendrier des programmations à venir, etc. En 2025, huit rencontres ont eu lieu.

Focus sur les correspondants formation

Dans chacune des 18 délégations régionales, l'animation s'appuie sur un binôme de correspondants formation, composé d'un élu et d'un salarié. Leur mission : promouvoir l'offre de formation, en tenant compte des réalités et priorités locales et en veillant à son accessibilité sur tout le territoire. En 2025, huit réunions, en présentiel et en distanciel, ont été organisées entre les correspondants formation et l'équipe formation de France Assos Santé. Temps d'échanges (retours d'expérience, clarification des process, etc.) et de partage des bonnes pratiques, ces rencontres inscrivent aussi tous les acteurs de la formation dans une dynamique d'amélioration continue de la programmation.

3.

Le kiosque



Envie d'en savoir plus sur les actions de France Assos Santé ?
Ce kiosque est fait pour vous. Vous y trouverez des publications
nationales et régionales sur de multiples sujets, qui se veulent
un panorama de la diversité des productions de France Assos
Santé en 2025.



Rayon enquêtes



Le Baromètre des droits des personnes malades, mars 2025

État des lieux annuel de la connaissance des usagers du système de santé sur leurs droits.

[À retrouver ici](#)



Assurance Maladie : 80 ans, et maintenant ? décembre 2025

Le bilan complet, en actes, de la Journée nationale de France Assos Santé consacrée à cette vieille dame qu'est la Sécu. Paroles d'experts.

[À retrouver ici](#)



La connaissance et les attentes des Français sur les compétences des maires en matière de santé, octobre 2025

En prévision des élections municipales de mars 2026, ce sondage réalisé avec CSA hisse la santé au rang de priorité n°1 pour les Français

[À retrouver ici](#)



La démocratie en Ehpad : paroles de résidents des Hauts-de-France, février 2025

Il s'agit du 2^e volet d'un document consacré aux Ehpad, corédigé par la délégation des Hauts-de-France et l'association Inter-CVS-59. Elles ont recueilli 13 témoignages de proches, qui viennent compléter les 43 témoignages de résidents publiés dans le 1^{er} volet.

[À retrouver ici](#)



À quand les bonnes promos pour les produits bons ? mai 2025

Enquête collective qui prouve que les cinq géants de la distribution bradent notre santé, en favorisant majoritairement la promotion de produits alimentaires qui lui sont néfastes.

[À retrouver ici](#)



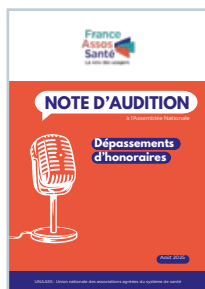
Transport sanitaire et à visée sanitaire à La Réunion : problématiques remontées par les usagers et solutions envisagées, septembre 2025

Ce recueil apporte un éclairage sur les dysfonctionnements auxquels de nombreux patients, notamment chroniques, sont confrontés.

[À retrouver ici](#)



Rayon **notes**



Note d'audition Assemblée nationale : **Dépassements d'honoraires, juin 2025**

Dans cette contribution, France Assos Santé pointe les impacts pour les usagers des dépassements pratiqués par de plus en plus de médecins spécialistes, impacts qui peuvent se cumuler, creusant les inégalités d'accès aux soins.

[À retrouver ici](#)



Note d'audition IGAS-IGF : **Revue des dépenses prescriptions, juillet 2025**

France Assos Santé demande une meilleure régulation des acteurs, à commencer par les prescripteurs, et appelle à un grand projet national de déprescription.

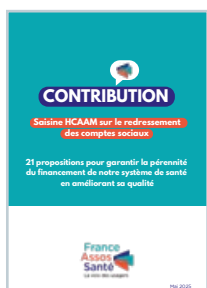
[À retrouver ici](#)



Note d'audition commission des Affaires sociales du Sénat : **Fin de vie, septembre 2025**

Objet de l'audition : les deux propositions de loi (PPL) sur la fin de vie – l'une sur l'accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs, l'autre sur le droit à l'aide à mourir. Pour France Assos Santé, ces deux textes sont complémentaires.

[À retrouver ici](#)



Contribution/Saisine HCAAM sur le redressement des comptes sociaux : **21 propositions pour garantir la pérennité du financement de notre système de santé en améliorant sa qualité, mai 2025**

France Assos Santé y défend une vision à long terme, axée notamment sur la prévention, la pertinence des prescriptions et l'amélioration de l'accès aux soins.

[À retrouver ici](#)



Note d'audition IGAS-IGF-IGA : **Décentralisation des politiques de santé et de l'autonomie et transformation des agences régionales de santé, décembre 2025.**

Pas de réforme des ARS dans la précipitation, défend France Assos Santé.

[À retrouver ici](#)



Rayon RU



Enquête auprès des représentants des usagers sur l'arrivée de l'intelligence artificielle dans les établissements de santé, juillet 2025

Objectif : identifier les différents enjeux et questionnements des RU en établissements de santé sur l'arrivée de ces nouveaux outils dans les soins.

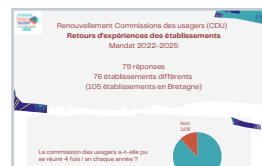
[À retrouver ici](#)



Représentants des usagers : les conditions d'un mandat réussi, octobre 2025

Cette enquête menée auprès des RU vise à leur donner des pistes pour améliorer les conditions d'exercice de leur mandat, notamment en établissement de santé.

[À retrouver ici](#)



Renouvellement Commissions des usagers (CDU) : retours d'expériences des établissements, mandat 2022-2025, mars 2025

Renouvellement des mandats de RU en CDU oblige, la délégation de Bretagne a recueilli les retours d'expérience des RU et des établissements pour identifier les freins et/ou leviers de recrutement.

[À retrouver ici](#)



Note de position France Assos Santé Bourgogne-Franche-Comté : Les représentants des usagers doivent être défrayés : ils réalisent leurs missions à titre bénévole, décembre 2025

Co-signée par l'agence régionale de santé (ARS), cette note fait suite à une enquête menée auprès des RU sur leur ressenti concernant leur mission.

[À retrouver ici](#)



Guide des bonnes pratiques en Commission des usagers, Nouvelle-Aquitaine, 2025

Fruit d'un partenariat avec l'ARS et les fédérations hospitalières, il s'adresse aux prochains RU en CDU. Structuré en fiches, il se veut très pratique.

[À retrouver ici](#)



Fiche tRUCs & astuces « Mon espace santé », décembre 2025

France Assos Santé Grand Est a renforcé l'outillage des RU avec la fiche tRUCs & astuces « Mon espace santé », conçue pour soutenir la vigilance des RU sur les droits numériques des usagers. La fiche s'accompagne d'une vidéo pédagogique.

[À retrouver ici](#)



Rayon **vidéos**



Comprendre ses droits : 4 clips en FALC (facile à lire et à comprendre)

Ces vidéos ont été conçues par les délégations de Bretagne, de Guyane, du Grand Est et des Hauts-de-France, dans le but de mettre les droits en santé à la portée de toutes et tous.

[À retrouver ici](#)



Une vidéo pour expliquer la représentation des usagers en CPAM

En vue du renouvellement en 2026 des mandats de RU dans les caisses primaires d'Assurance maladie, France Assos Santé Bretagne a recueilli la parole de ses neuf RU-CPAM.

[À retrouver ici](#)

Les **indispensables**



Les fiches Santé Info Droits Pratique

[À retrouver ici](#)

Le catalogue annuel de formation

[À retrouver ici](#)



Le Guide du représentant des usagers en établissement de santé

[À retrouver ici](#)



Défendre vos droits Vous représenter Agir sur les lois

www.france-assos-sante.org