



France
Assos
Santé
La voix des usagers

DIU - Rennes – 2024-2025

Prévention et Prise en charge des infections ostéo-articulaires

La place des associations d'usagers de la santé

Claude RAMBAUD

ASSOCIATION Le LIEN

www.securite-patient.fr

France Assos Santé

Histoire des associations d'usagers de la santé


QQ points de repères

1935 - USA – 1960 France Les AA - Groupes d'auto-support – Entraide

1938 – AFD

APF - l'Association des Paralysés de France. Création d'établissements pour personnes handicapées, l'APF a tenu un rôle dynamique de substitution à l'action publique avant la Deuxième Guerre mondiale

Tournant des années 80-90 : scandales sanitaires avec regroupement des victimes / assos loi 1901

dont AIDES (SIDA) et LIEN (xenopi - clinique du sport) 

**- 1998 – 99 : Etats généraux de la santé
Sanitaire (rôle de représentation es assos)**

2002 : Loi BK – Démocratie

La place des associations d'usagers

Points de repère

Loi du 4 mars 2002 : Droits individuels et collectifs

Démocratie Sanitaire inscrite dans fonctionnement Syst de santé :
associer usagers, professionnels et décideurs publics dans
l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé.

D'où Organisation de la représentation nationale des usagers de la
santé / Associations Agréées du système de santé - (agrément NI et
Rx) = R.U. *au sein des instances hospitalières et de santé publique (L
1114-1 CSP)*

- Une place spéciale /droit à indemnisation des INC / ONIAM
- **Loi du 26 janvier 2026** - Dynamique collective – de 1996 le CISS
préfigure à 2016 France Assos Santé

La place des associations d'usagers

Points de repère

Mouvement associatif /représentation

1996 – 2016 le CISS regroupe 40 assos agréées - préfiguration FAS

Loi 2016 : **France Assos Santé** regroupe 98 assos agréées du système de santé et 18 délégations régionales

Actions transversales dans le respect des missions propres de chaque association

Missions: Former-Informer – Défendre intérêts usagers (plaidoyers – actions JUS)

Montée du rôle des assos et engagement des patients :

- Loi du 4 mars 2002 – Organisation de la DS / conquête du pouvoir des assos ?
- 2 juin 23 « le patient doit se faire entendre à tous les niveaux du système de santé »
Sommet international Patient Safety movement (New Port B avec B.C. 70 pays)
- 17.09.23 « Elevate the voice of patients » World patient Safety day 2023 /Engaging patients for Patient Safety Programm - OMS
- **France : Feuille de route 2023-2025 - sécurité patient et résident**

Axe 5 : Promouvoir la place du patient (résident, proches) pour améliorer la sécurité

Mission de Représentation des associations/ loi du 4 mars 2002

Echelon Local

En établissements de santé

Conseil de surveillance ES publics : 2 RU

CDU : 4 RU (2 T et 2 S) ES publics et privés

RU en CDU peuvent être invités en :

- CLIN/CLIAS – CLUD - CLAN
- Comité éthique
- Comités ou com^o qualité ou des risques

En GHT : 1 ru /ES en CDU-GHT - **Compétences** : Politique d'accueil et de PEC des usagers et de leurs proches dans le cadre du projet médical partagé et du projet de soins

En CPTS - Soins de ville : communautés professionnelles territoriales de santé

Membre non obligatoire

Mission de Représentants associatifs en CDU

- **S'assurer du respect des droits des usagers de la santé en ES**
- **Informers les usagers (fonctionnement ES, filières ...)**
- **Connaitre et examiner les plaintes et réclamations, et les réponses faites (plaintes et réclamations qui n'ont pas le caractère d'un recours gracieux ou juridictionnel)**
- **Faire des propositions sur l'amélioration la qualité de l'accueil et de la prise en charge**
- **Informers les usagers sur les voies de recours et de conciliation**
- **Accompagner en médiation à la demande des patients**
- **Information CRIOA ?**

Mission de Représentation des associations Echelon Territorial

- **ARS :**
 - Commission « Prévention »
 - Commission « Organisation des soins » CSOS (autorisations)
 - Commission « Prises en charge et accompagnements médico-sociaux »
 - **Rôle des assos /déclarations**
- **CTS – conférence de territoire**
- **CLS - contrats locaux de santé**
- **CCI - commissions de conciliation et indemnisation**
- **CPAM**

Mission de Représentation des usagers de la santé

Echelon National

- **Ministère de la santé :**
 - **Rencontres ministre ou cabinet - DGOS, DGS, DNS, DSS**
 - **COSU PROPIAS - Comité de suivi du PROPIAS** Programme national d'actions de prévention des infections associées aux soins « Propias »: prévention des IAS dans les trois secteurs de l'offre de soins (établissements de santé, établissements médico-sociaux et soins de ville), en impliquant les usagers.
 - **CNOSS (appel des établissements contre les décisions ARS)**

- **CNAM**
- **CNAMED** –suivi de l'expertise en CCI
- **ONIAM** – membre du CA

Mission de Représentation des usagers de la santé / loi du 4 mars 2002

Echelon National

- **Agences sanitaires :**
 - **ANSM** : Agence PS - CA et comité des patients
 - **SPF - Santé Publique France** : groupe antibiorésistance
 - **ANSES** : santé environnement et alimentation CA et C. de dialogue
 - **CNA - conseil national de l'alimentation**
 - **HAS** :
 - C T - Commission de la transparence (SMR)
 - commission d'évaluation économique et de santé publique (CEESP) dimension d'efficience ou coût d'opportunité
 - Commission de certification des ES
 - Commissions CQSS et com Indicateurs
 - Commission vaccin
 - Travaux : relecture recos– Gr PACTE - Automédication

La vraie vie des associations ?

Année 97 – Aff. Clinique Sport Paris XIII - Personnes victimes de contamination Xenopi / Rachis et Genou - se mobilisent - Circuit d'eau mis en cause

- **Plan média : 11 septembre 97 - Le Parisien**
- **Rappel des patients**
- **Regroupement des victimes au sein d'une asso : création du LIEN**
 - **Sortir les INC du silence = Crise**
 - **Mesures générales de prévention et contrôle de la lutte : Plan de contrôle 1997-2003 des systèmes de stérilisation.**

Mission de défense des droits des usagers de la santé

Suites aff. Clinique du sport

Audit généralisé des services de stérilisation . Rapport d'inspection accablant / matériels et équipements obsolètes ou défectueux, absence de formation des personnels (moins de 50 % de personnel), oubli des procédures élémentaires, état désastreux locaux= nombreuses activités de sté. suspendues y compris en CHU

Mise en place des indicateurs de qualité des soins

ICALIN chef de file – indicateur de moyen suivi de ISO- ICATB ...

Aujourd'hui indicateurs de résultats

Exemple : indicateur de qualité et de sécurité des soins « Évènements thrombo-emboliques après pose de prothèse totale de genou » ETE-PTG (1EI/100 PTG)

EX. Indicateur de résultat évènements thrombo-emboliques (ETE)

Les évènements thrombo-emboliques (ETE) détectés dans le PMSI par l'indicateur de la HAS sont les ETE identifiés au cours du séjour de pose, dans une population cible.

La mesure de cet indicateur vise à réduire le taux d'ÉTÉ symptomatiques, par son utilisation intégrée dans une démarche qualité/gestion des risques au sein des ES.

Cet indicateur contribue à :

- l'implémentation des pratiques intra-hospitalières de prévention et de gestion du risque thrombo-embolique après PTG
- la diminution de l'utilisation systématique de l'écho-Doppler, objet d'une recommandation « à ne pas faire »
- l'optimisation de la traçabilité de l'information clinique relative aux évènements recherchés (complications thrombo-emboliques) et aux comorbidités dans les dossiers des patients,
- l'amélioration de la qualité de leur codage dans le PMSI

Actions associatives :

- Etats Généraux des INC et sécurité patient (déclaration de Paris – Phagothérapie)
- 2008 – le LIEN partenaire CRIOA - soc savantes /jury
- 2009-2019 - Saisine DGS - Sondes d'échographies endocavitaires vaginales et rectales /désinfection = reco du 15 mars 2019 – (désinf° niv. intermédiaire)
- Alerte HAS saisine avril 2017 = Recos *plagiocéphalie* (15 mars 2020 profs et 13 janvier 2021 /parents)
- Accompagnement personnes en attente dans les couloirs d'urgence **(en cours)**

Rôle des ASSOCIATIONS

**Mission : accompagnement des personnes / CCI
le LIEN – www.securite-patient.fr**

- **Mission Accompagnement des victimes**

- **Parcours clinique / Orientation CRIOA**

- **Déclaration INC**

- **Parcours Indemnisation / CCI**

- **Accès au dossier**

- **Préparation et suivi dossier CCI**

- **Accompagnement expertise**

Rôle des ASSOCIATIONS

le LIEN – www.securite-patient.fr

Déclaration / INC et EIG (L. 1413-14) [Ord du 19 janvier 2017 - art. 4](#)

Tout professionnel de santé, établissement de santé **ou établissement et service médico-social** ayant constaté

soit une infection associée aux soins, dont une infection nosocomiale,

soit tout événement indésirable grave associé à des soins, dans le cadre de soins réalisés lors d'investigations, de traitements, d'actes médicaux y compris à visée esthétique ou d'actions de prévention

en fait la déclaration au directeur général de l'agence régionale de santé.

Les professionnels de santé concernés analysent les causes de ces infections et événements indésirables.

Rôle des ASSOCIATIONS

Promotion de l'engagement du patient

le LIEN – www.securite-patient.fr

1 – Engagement de la personne (ou proche) pour sa propre sécurité

face aux risques médicaux notamment infectieux : Préjudices physiques, psycho affectifs, socio-économiques ... et risque vital.

-Engagement de Fait : 1^{er} observateur de son parcours et PEC - Acteur majeur dont Ambulatoire (observance – pré op et post)

-Place majeure de la communication – information – échange- Ce qu'il dit et a compris ?
« Faire dire » HAS

-Engagement de Droit : du CST à la Décision partagée / actes – traitements (AB et anti infectieux)- examens - parcours (CRIOA) ...

2 – Engagement pour l'amélioration du système de santé :

Observations – Enquêtes –démarche patient traceur -

Evaluation : e-Satis - PROMS-PREMS (résultat ou expérience du point de vue du patient)

Réclamations – Déclarations –Actions en Réparation

Axe 5 de la feuille de route sécurité patients et résidents : **Promouvoir la place du patient, et de ses proches, pour améliorer la sécurité**

Action 1 :

Renforcer le pouvoir d'agir du patient en partenariat avec les professionnels de santé

- ✓ Promouvoir « mon espace santé »
- ✓ Promouvoir la démarche de décision partagée et personnalisée qui invite à un meilleur dialogue et améliore la qualité de la compréhension de l'information délivrée (outils d'aide à la décision)
- ✓ Soutenir le développement de projets de soins personnalisés notamment dans le secteur médico social

Action 2 :

Faciliter le recueil de l'expression du patient et la prendre en compte

- ✓ Faire connaître et développer les PROMS-PREMS auprès des représentants des usagers et exploitation
- ✓ Inciter les patients à poser des questions
- ✓ Promouvoir Ecoute Active

Action 3 :

Associer les patients et les représentants des usagers dans l'analyse des Evènements Indésirables Associés aux Soins

- ✓ Promouvoir le signalement des EIG ou des EI par le patient ou sa famille (portail)
- ✓ Introduire le récit du patient dans les EIAS et RMM pour enrichir l'analyse par son point de vue et améliorer la réduction des évènements indésirables évitables
- ✓ Valoriser les Rex régionaux/nationaux intégrant le récit du patient



France
Assos
Santé
La voix des usagers

CLAUDE RAMBAUD

Association LE LIEN

vous remercie

www.securite-patient.fr

France Assos Santé

