

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

France Assos Santé Occitanie est composée de 112 associations :

AFM-Téléthon ; ABO - Anorexie Boulimie Occitanie ; **ADAPEI** - Association départementale de parents et d'amis des personnes handicapées mentales (Dépt. 65, 81) ; **ADMD** - Association française pour le Droit de Mourir dans la Dignité ; **AF3M** - Association Française des Malades du Myélome Multiple ; **AFA Crohn RCH** - Association François-Aupetit, maladie de Crohn et Recto-Colite Hémorragique ; **AFC** - Association Française Catholique (Dépt. 31) ; **AFD** - Association Française des Diabétiques (Dépt. 11, 30, 34, 65, 66, MP) ; **AFDOC** - Association Française Des Opérés du Cœur ; **AFH Midi-Pyrénées** - Association Française des Hémophiles ; **AFMT** - Association Française des Malades de la Thyroïde ; **AFTC** - Association Française des Traumatisés Crâniens ; **AIDES** - Association française de lutte contre le VIH et les hépatites virales ; **Alliance Maladies Rares** ; **ALMV Occitanie** - Association française de Laryngectomisés et Mutilés de la Voix ; **ALRIR (FFAAIR)** - Amicale Languedoc-Roussillon des Insuffisants Respiratoires (Fédération Française des Associations et Amicales, Insuffisants ou handicapés Respiratoires) ; **ANDAR** - Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde (Dépt.46) ; **APF France Handicap** (Dépt. 09, 11, 12, 30, 31, 32, 34, 46, 48, 65, 66, 81, 82 - Occitanie) ; **ASP** - Association Française des Soins Palliatifs (Dépt. 31, 34) ; **Association des Stomisés du Sud-Ouest** ; **AVIAM** - Association d'Aide aux Victimes d'Accidents Médicaux (Dépt. 09, 11, 66) ; **AVIAM SUD** - Association d'Aide aux Victimes d'Accidents Médicaux ; **Bon Pied Bon Œil** ; **Cancer Support Gascony** ; **CDAFAL** - Conseil Départemental des Associations Familiales Laïques (Dépt. 12, 46, 65, 81, 82) ; **CLCV Occitanie** - Association de défense des Consommateurs, Logement et Cadre de Vie ; **CSF** - Confédération Syndicale des Familles (Dépt. 11, 66) ; **Familles Rurales** ; **Familles Laïques Occitanie** ; **Familles de France** - (Cerdagne, Dépt. 31) ; **FNATH Grand Sud** - Association des accidentés de la vie ; **FNAR** - Fédération Nationale des Aînés Ruraux ; **France Alzheimer** - (Dépt. 11, 30, 31, 34, 65, 81) ; **France AVC** - (Dépt. 66, 11) ; **France Rein** - (Occitanie Midi-Pyrénées, Languedoc-Roussillon, Hérault) ; **Généralisations Mouvement** - (Dépt. 34, 82) ; **JALMALV** - Fédération Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie ; **Languedocoeur** ; **Le Poids du Partage** ; **Ligue Contre le Cancer** - (Dépt. 09, 11, 34, 46, 48, 65, 66, 81, 82) ; **LMDE Occitanie** - La Maison Des Épilepsies Occitanie ; **Midi Cardio Greffe** ; **Oscar's Angels** ; **Sésame Autisme** ; **UFC Que Choisir** ; **UNAFAM** - Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (Dépt. 12, 30, Occitanie) ; **UDAF** - Union Départementale des Associations Familiales (Dépt. 09, 11, 12, 30, 31, 32, 46, 65, 82) ; **URAF Occitanie** - Union Régionale des Associations Familiales ; **Veuves et Veufs Haute-Garonne** ; **VMEH** - Visite des Malades dans les Établissements Hospitaliers (Dépt. 11, 32, 34, 81)



France Assos Santé Occitanie Tél.: 04 66 27 02 18
10, chemin du raisin www.france-assos-sante.org/occitanie
31050 Toulouse Cedex 9 Compte twitter : @FAS_National



Santé Info Droits - 01 53 62 40 30
Ligne d'information et d'orientation sur toutes les problématiques juridiques et sociales liées à l'état de santé
Lundi, mercredi, vendredi : 14h-18h - Mardi, jeudi : 14h-20h
www.france-assos-sante.org/sante-info-droits



LE 4 FÉVRIER 2020

JOURNÉE RÉGIONALE

USAGERS PARTENAIRES EN SANTÉ : L'AVENIR DU SOIN



Interprétation des échanges en Langue des Signes Française (LSF)

Hôtel consulaire de Narbonne - CCI de l'Aude
Salle d'honneur - 1 avenue du Forum - 11785 Narbonne

EN PARTENARIAT AVEC



Et l'appui de
SAVOIR(s) patient(s)
INSTITUT POUR LA PROMOTION DES
PATIENTS & AIDANTS PARTENAIRES EN SANTÉ

MATINÉE

9h15 > ACCUEIL DU PUBLIC

Animation fil rouge de la matinée : **Vincent ALA, journaliste**

9h45 > OUVERTURE DE LA JOURNÉE

Jean-Michel BRUEL, Président de France Assos Santé Occitanie
Marie-Pierre BATTESTI, Directrice déléguée des droits des usagers et des affaires juridiques, ARS Occitanie

10h00 - 12h30 > PARTIE 1

LE PARTENARIAT EN SANTÉ : UN OBJECTIF COMMUN, DES ENGAGEMENTS MULTIPLES

10h00 - 12h30 > Partages d'expériences & échanges

- **10H00 - 11H30 > TABLE RONDE - LE PARTENARIAT DANS «LE PARCOURS DE SOIN ET DE VIE» :**
- **LA RELATION INDIVIDUELLE SOIGNÉ-SOIGNANT**
 - **avec les proches aidants**
Agnès BLAZIN LEBACHELEY, parent aidant, membre de l'association Rire Clowns pour enfants hospitalisés.
Laurent LEMAITRE, psychologue clinicien, service d'onco-hématologie pédiatrique, CHU de Montpellier
 - **avec la personne vivant avec une maladie ou en situation de handicap**
Michèle FASSIER, infirmière (IDE) libérale 1er recours à domicile et en ambulatoire dans le programme ETP «Solidarité Diabète», association DREAM, Montpellier La Mosson.
Nora NIANG, patiente partenaire, médiation sociale, ETP, association DREAM, Montpellier La Mosson
- **L'ACCOMPAGNEMENT PAR LES PAIRS**
 - **dans les associations de patients**
Maurice CAUSSÉ, patient expert dispositif Élan solidaire, Association Française des Diabétiques (AFD), Tarn
 - **dans les soins directs**
Virginie DUMAS, médiatrice de santé pairs, service addictologie, CHU de Nîmes
 - **dans L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)**
Céline CARDOSO FORTES, patiente partenaire, consultante, COMEth®
Marie-Ève HUTEAU, ingénieur ETP, tabacologue, (ICM) Institut Cancer Montpellier
Echanges avec la salle
- **11H30 - 12H30 > TABLE RONDE - LE PARTENARIAT DANS «L'ORGANISATION DU SYSTÈME DE SANTÉ» :**
- **LA REPRÉSENTATION DES USAGERS DANS LES INSTANCES DE SANTÉ**
Alfred RAYMOND, Représentant des Usagers (RU) en Commission des usagers (CDU), CHU de Toulouse
Stéphanie RAYNAUD, Coordonnateur à la Direction Qualité Sécurité relations usagers, CHU de Toulouse
- **LA FORMATION INITIALE & CONTINUE DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ**
Odile BEYNE RAUZY, Professeur de médecine interne, CHU de Toulouse, Vice doyen pédagogie faculté de médecine de Purpan
Soukayna IBRAHIMI, patiente aidante formatrice, Toulouse
- **LA RÉFLEXION ÉTHIQUE EN SANTÉ**
Éric MOREAU, animateur de formation, membre du Comité Régional de Réflexion Éthique Occitanie (CoRRE), APF France Handicap, Carcassonne
Echanges avec la salle

APRÈS-MIDI



Interprétation des échanges en
Langue des Signes Française (LSF)

12h30 - 13h30 > BUFFET

13h30 - 16h45 > PARTIE 2

DÉFINISSONS ENSEMBLE L'USAGER PARTENAIRE EN SANTÉ

Nathalie SZAPIRO, Médecin pilote projet PRS Partenariat en Santé, Direction des droits des usagers et des affaires juridiques, ARS Occitanie

13h30 - 14h00 > Le partenariat en santé, une culture partagée

Patrick LARTIGUET, Doctorant, sciences de l'éducation et de la formation, Université Toulouse Jean Jaurès

14h00 - 16h00 > Ateliers de réflexion : actions et activités des usagers

Explorer et documenter la diversité des actions et activités des usagers partenaires en santé

16h00 > PAUSE

16h15 - 16h45 > Synthèse et conclusions des ateliers

16h45 > CONCLUSION DE LA JOURNÉE

Jean-Michel BRUEL, Président de France Assos Santé Occitanie

EN PARTENARIAT AVEC



Agence Régionale de Santé
Occitanie

Et l'appui de
SAVOIR(S) patient(s)
INSTITUT POUR LA PROMOTION DES
PATIENTS & AIDANTS PARTENAIRES EN SANTÉ

PROGRAMME
JOURNÉE DU 4 FÉVRIER 2020