



Rapport d'activité 2023

- Action Patients -

SOMMAIRE

1. INTRODUCTION	3
2. NOTRE COMPOSITION.....	4
3. NOTRE GOUVERNANCE & NOTRE VIE ASSOCIATIVE	5
3.1. ACTION PATIENTS, UN COLLECTIF FONDE SUR UNE CONVENTION DE FONCTIONNEMENT	5
3.2. L' ASSOCIATION DU COLLECTIF ACTION PATIENTS, FONDEE SUR DES STATUTS ASSOCIATIFS.....	6
3.3. REUNIONS PLENIERES ET GROUPES DE TRAVAIL	8
3.4. NOS RESEAUX SOCIAUX	8
4. NOTRE COORDINATION.....	9
5. NOS ACTIONS	10
5.1. NOS ACTIONS EN 2023	10
5.1.1. <i>Retour sur notre enquête 2022 relative à l'évolution de la qualité de la prise en charge des patients à l'hôpital</i>	<i>10</i>
5.1.2. <i>Notre tribune « Hôpital à bout de souffle », parue dans le journal Libération 16 novembre 2022</i>	<i>12</i>
5.1.3. <i>Notre tribune « Patients, aidants et professionnels de santé, unissons nos voix pour défendre les principes de qualité et de sécurité des soins, ainsi que les conditions de travail des soignants » parue dans le journal Le Monde le 1^{er} février 2023.....</i>	<i>13</i>
5.1.4. <i>Action Patients au Festival de la Communication, mars 2023.....</i>	<i>13</i>
5.1.5. <i>Action Patients au Forum Patient Pfizer, 23 novembre 2023.....</i>	<i>14</i>
5.1.6. <i>Nos autres actions / communications</i>	<i>14</i>
5.2. NOS PERSPECTIVES POUR 2024.....	15
5.2.1. <i>La création du site internet d'Action Patients et le renforcement de son audience sur les réseaux sociaux</i>	<i>15</i>
5.2.2. <i>La mise en œuvre d'un Observatoire des pertes de chances</i>	<i>15</i>
6. ON PARLE DE NOUS	16
7. BILAN FINANCIER.....	17
7.1. NOS RESSOURCES.....	17
7.2. NOS DEPENSES	17
7.3. NOS BENEVOLES	17
8. REMERCIEMENTS.....	17

1. INTRODUCTION

Initié en juin 2022, un mouvement interassociatif s'est progressivement constitué autour de préoccupations liées à la dégradation de l'accès aux soins et de la qualité de la prise en charge des patients, attestée par de nombreuses sources concordantes :

- Le [rapport du Sénat de mars 2022](#) est sans appel : l'hôpital est « à bout de souffle ».
- Ce constat est établi par de très nombreux soignants qui, partout en France, alertent les pouvoirs publics et la population au sujet des risques graves qui pèsent sur la continuité, la qualité et la sécurité des soins, ainsi que sur l'égalité d'accès à la santé.
- Les nombreux témoignages de patients et de soignants recueillis par plusieurs associations confirment des prises en charge dégradées, des risques potentiellement graves pour la santé des personnes maladies chroniques et des pertes de chance.

Après l'envoi d'une [lettre ouverte adressée par plus de 60 associations au Président de la République le 7 juin 2022](#), réclamant des mesures urgentes et une concertation à laquelle lesdites associations seraient associées, une trentaine d'associations ont convenu d'un plan d'action visant à militer, selon différentes modalités, dans l'intérêt des patients d'aujourd'hui et de demain et de leurs proches/aidants.

[Une nouvelle lettre, signée par plus de 30 associations, a été adressée au Président de la République, à la Première ministre et au ministre en charge de la Santé le 28 juin 2022](#),

sollicitant un échange « afin de partager nos inquiétudes, mais également les pistes de travail que nous souhaitons voir discutées au cours de la conférence de santé sous peine de trahir l'engagement pris devant les Français. »

Cette volonté d'agir collectivement a abouti, en septembre 2022, à la création du collectif interassociatif *Action Patients*.

Action Patients agit en complémentarité avec d'autres collectifs œuvrant dans le domaine de la santé, tout en affirmant son approche militante au service de la protection et de la défense des droits des patients et de leurs proches/aidants.

2. NOTRE COMPOSITION

Au 31 décembre 2023, *Action Patients* compte 18 associations membres :

- AAVAM
- Actions Traitements
- AFA Crohn-RCH
- AFH
- AFPric
- Association France Spondyloarthrites
- Aider à Aider
- Alliance du Cœur
- ANDAR
- ARSLA
- Cancer Contribution
- Diabète et méchant
- ELLyE
- Fédération Caire
- FFAAIR
- Patients en réseau
- Renaloo
- Vivre sans Thyroïde



Au mois de novembre, l'association AMADYS a fait le choix de quitter *Action Patients* pour des raisons liées à la difficulté de mobiliser des ressources humaines internes dédiées au suivi des activités d'*Action Patients*.

3. NOTRE GOUVERNANCE & NOTRE VIE ASSOCIATIVE

3.1. Action Patients, un collectif fondé sur une Convention de fonctionnement

En 2022, les associations membres d'*Action Patients* ont collectivement élaboré une **Convention de fonctionnement** afin de définir / prévoir :

- **les objectifs du collectif :**
 - recueillir l'expérience des acteurs de terrain concernant l'accès aux soins et la qualité de la prise en charge des patients dans un contexte marqué par de fortes tensions, en ambulatoire comme à l'hôpital ;
 - conduire des actions de plaidoyer pour défendre l'égalité d'accès à des soins de qualité, promouvoir l'ensemble des droits des patients et de leurs proches/aidants et alerter sur les risques pesant sur leur santé du fait des difficultés structurelles de notre système de santé ;
 - promouvoir la participation des représentants de patients à la réforme du système de santé, afin que la voix des patients et de leurs proches/aidants soit entendue et prise en compte.
- **les principes de fonctionnement :**
 - gouvernance
 - organisation du travail
- **les modalités d'adhésion et de sortie du collectif**
- **le porte-parolat**
- **l'adhésion aux projets d'Action Patients**
- **la contribution des membres d'Action Patients**
- **la création de l'Association du Collectif interassociatif Action Patients**
- **la coordination du collectif**

Signée par les membres fondateurs au **printemps 2023**, cette Convention de fonctionnement entérine la **volonté des associations à s'engager dans des actions communes, au service des patients.**

La gouvernance d'*Action Patients* est :

- participative : elle permet différents degrés d'implication des associations membres
- horizontale : les décisions sont prises dans le cadre de réunions plénières auxquelles l'ensemble des associations membres sont invitées, par voie électronique, à participer
- transparente : chaque réunion donne lieu à un compte-rendu adressé à l'ensemble des associations membres et les plans d'actions sont soumis à leur validation

La méthode privilégiée pour la prise de décision est celle du **consensus**.

3.2. L'Association du *Collectif Action Patients*, fondée sur des Statuts associatifs

Parallèlement, des travaux engagés en 2022 entre les associations membres d'*Action Patients*, ont débouché sur la rédaction des Statuts de l'*Association du Collectif Action Patients* :

- signés par les associations en Assemblée Générale constitutive le 13 juin 2023
- déclarés en Préfecture le 30 août 2023
- publiés au Journal Officiel le 5 septembre 2023



Photo prise en marge de l'AG du 13/06

Lors de cette même Assemblée Générale constitutive du 13 juin, ont été élus :

- **Danielle Vacher, Présidente**

Danielle est par ailleurs présidente de l'ANDAR.

- **Damien Dubois, Secrétaire Général**

Damien est par ailleurs président d'Aider à Aider

- **Guy Bouguet, Trésorier**

Guy est par ailleurs président d'ELLYE



*Danielle Vacher,
présidente*



*Damien Dubois,
secrétaire général*



Guy Bouguet, trésorier

L'Association du Collectif Action Patients a pour objet d'assurer la collecte et la gestion des ressources financières, ainsi que la gestion sociale des ressources destinées au fonctionnement et aux actions du collectif interassociatif *Action Patients*.

L'Association n'a pas de but lucratif et n'exerce pas d'activité commerciale.

Son objet social est indissociable de celui du collectif interassociatif *Action Patients*.

Pour résumer, le fonctionnement d'Action Patients repose ainsi sur :

- **un collectif** de 18 associations, fondé sur l'adhésion de chacune à une Convention de fonctionnement
- **une association du Collectif Action Patients**, fondée sur des Statuts associatifs

3.3. Réunions plénières et groupes de travail

Chaque association est représentée au sein d'*Action Patients* par au moins un de ses membres.

Les échanges entre représentants associatifs se déroulent essentiellement en visio.

Inscrit sur une liste mail régulièrement mise à jour, chacun peut participer aux réunions dites « plénières » ainsi qu'aux groupes de travail.

Les réunions plénières et les groupes de travail donnent lieu à l'envoi préalable d'un ordre du jour et des comptes rendus et de relevés de décisions permettant d'orienter les actions d'*Action Patients*.

Ont ainsi été organisées en 2023 :

- 4 réunions plénières, rassemblant entre 9 et 14 associations (janvier, mars, octobre, décembre)
- 1 réunion du groupe de travail « Projet » rassemblant une douzaine de représentants associatifs autour de la définition des actions pour 2024 (décembre)
- 1 réunion du comité éditorial auquel 2 représentants associatifs ont participé pour initier la création du site internet d'*Action Patients* (décembre)

3.4. Nos réseaux sociaux

Fin 2023, [une page LinkedIn](#) ainsi qu'une [page Facebook](#) ont été créées, en complément du compte [Twitter / X](#) préexistant depuis 2022.



Au 31 décembre, nos réseaux sociaux sont suivis par plusieurs centaines de personnes.

4. NOTRE COORDINATION

En novembre 2023, un contrat de prestation a été conclu avec **Magali LEO, en charge de la coordination d'Action Patients et de ses projets.**



Magali Leo, coordinatrice d'Action Patients

En soutien des représentants associatifs engagés, Magali est ainsi en charge des missions suivantes :

- contribuer à identifier et solliciter des sources de financements externes pour le collectif
- convoquer, animer les assemblées plénières du collectif ainsi que les assemblées générales de l'association du collectif, rédiger les comptes rendus et procès-verbaux
- contribuer à coordonner les groupes de travail (1/ Recherche de fonds 2/ Veille 3/ Projets)
- contribuer à coordonner la mise en place et l'animation du site internet et la communication sur les réseaux sociaux
- contribuer aux relations avec les médias
- contribuer aux relations institutionnelles

5. NOS ACTIONS

5.1. Nos actions en 2023

Les actions 2023 d'*Action Patients* inscrivent dans la continuité des travaux conduits en 2022.

5.1.1. Retour sur notre enquête 2022 relative à l'évolution de la qualité de la prise en charge des patients à l'hôpital

Entre le 28 septembre et le 14 octobre 2022, *Action Patients* (alors constituée de façon informelle) a conduit une enquête sur la qualité de la prise en charge vue par les patients et les soignants à laquelle plus de 1 700 patients (ou aidants) et plus de 300 soignants ont répondu.

Cette enquête n'aurait pas été possible sans le concours de *MoiPatient*, créée par Renaloo (qui a pris en charge le questionnaire et sécuriser les retours des répondants) et l'expertise de Christian Baudelot, professeur émérite de sociologie à l'Ecole Normale Supérieure et vice-président de Renaloo (qui a prêté ses compétences pour l'analyse des données).



Christian Baudelot, sociologue, Renaloo

Les résultats corroborent les nombreux autres constats établis par ailleurs, sur l'hôpital à « bout de souffle » et une forme de déshumanisation des soins qui inquiètent l'ensemble des citoyens.

Vous êtes patient et souhaitez témoigner de l'évolution de la qualité de votre prise en charge sur les 12 derniers mois ?

Renaloo vous propose de participer à une grande enquête mise en place par plus de 30 associations de patients.



Vous avez jusqu'au 7 octobre, alors on compte sur vous pour faire entendre votre voix !



ACTION PATIENTS

Principaux résultats de l'enquête sur l'évaluation de la qualité de la prise en charge des patients sur les 12 derniers mois

Plus de 2 000 répondants

(1 705 patients et 309 soignants)

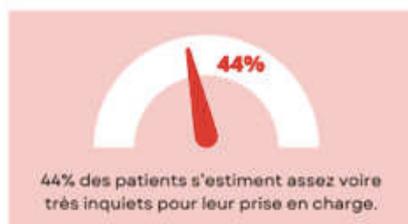


Des difficultés fréquentes et de toute nature exprimées par les patients

Près de 1 patient sur 2 rencontre des difficultés de prise en charge (49%).



Des niveaux d'inquiétudes qui confirment l'urgence d'une réforme d'envergure



Etude réalisée en octobre 2022 par le collectif Action Patients sur la plateforme MoiPatient

Pour près de 40% des patients, aucune raison n'a été invoquée pour justifier ces difficultés et lorsqu'elles sont expliquées, elles tiennent en tout premier lieu au manque de médecins (30%) et d'infirmiers ou autres personnels soignants (23%).

Un sombre bilan côté soignants



Une prise en charge qui tend à se dégrader, avec de forts impacts sur la santé



Plus de 30% des patients estiment que leur prise en charge s'est en effet ou peut-être dégradée, avec un impact fort sur leur santé physique (plus de 60%) et psychologique (plus de 80%).



Pour plus de 85% des soignants, la prise en charge des patients s'est dégradée et 75% estiment que les patients subissent des pertes de chances.

Avec le soutien de l'agence FMAd, une campagne de communication été déployée sur les réseaux sociaux, relayée par les associations membres.



5.1.2. Notre tribune « Hôpital à bout de souffle », parue dans le journal *Libération* 16 novembre 2022

Dans cette [tribune publiée dans le journal Libération](#), **Action Patients** alerte :

« Aucune solution de court, moyen ou long terme ne peut être mise en place sans associer les patients et leurs représentants. De la ville et de la prévention, aux soins d'aval, en passant par les établissements de santé et leurs missions de service public, tout devra être discuté avec les patients, en application du principe « rien pour nous, sans nous » et des fondamentaux de la démocratie en santé. Il faut une vision et

du courage pour réinvestir à bon escient dans la santé qui mérite bien plus que des saupoudrages ponctuels et des ajustements à la marge. »



5.1.3. Notre tribune « Patients, aidants et professionnels de santé, unissons nos voix pour défendre les principes de qualité et de sécurité des soins, ainsi que les conditions de travail des soignants » parue dans le journal *Le Monde* le 1^{er} février 2023

Dans cette [tribune publiée le 1^{er} février 2023 dans le journal *Le Monde*](#), « 43 associations de patients, dont les associations membres d'Action Patients ou du collectif pédiatrie, ainsi que le Collectif Inter-Hôpitaux et le Collectif Inter-Urgences appellent à l'adoption de la proposition de loi relative à l'instauration d'un nombre minimum de soignants par patient hospitalisé, qui doit être discutée ce jour en séance publique au Sénat.



5.1.4. Action Patients au Festival de la Communication, mars 2023

En collaboration avec [l'agence FMad](#) qui a généreusement accompagné notre collectif pour la création de notre logo et notre campagne de valorisation des résultats de notre enquête sur les réseaux sociaux, *Action Patients* a été sélectionné pour présenter son action au Festival de la Communication à Deauville en mars 2023.



5.1.5. Action Patients au Forum Patient Pfizer, 23 novembre 2023

Invité à la 16^e édition du Forum Patients Pfizer, notre collectif a évoqué les résultats de notre enquête 2022 dans le cadre d'une table-ronde sur « la continuité des parcours ».



5.1.6. Nos autres actions / communications

- [« La grève illimitée des médecins aura des conséquences sur la santé des personnes malades ! », 13 octobre 2023](#)

« Nous appelons les médecins et les soignants au respect de la continuité des soins, quelles que soient les circonstances. Et nous appelons le gouvernement à ouvrir, dans les plus brefs délais, une véritable concertation associant l'ensemble des acteurs de la chaîne de soins, en particulier les associations de patients, qui ont jusqu'ici été écartées des négociations, alors qu'elles représentent les personnes censées être les principales bénéficiaires du système. »

- [« Aide Médicale d'État, faux débat mais vraie atteinte au droit à la santé », 12 décembre 2023](#)

Action Patients
444 abonnés
5 mois • 🌐

Aide Médicale d'État, faux débat mais vraie atteinte au droits à la santé

👉 Nos associations, membres du collectif Action Patients, s'élèvent contre les coups de canifs portés à l'Aide Médicale d'Etat (AME), attaques non déguisées contre une partie de la population vivant en France.

👉 Non seulement il est normal que les personnes résidant en France, toutes étrangères soient-elles, aient accès à l'AME, mais c'est surtout une nécessité.

👉 Nous dénonçons les stratégies visant à s'attaquer à des confettis budgétaires et aux populations les plus précaires parmi les précaires

👉 Nous alertons sur les dérives qu'une telle réforme serait susceptible d'entraîner

👉 Posons donc notre regard ailleurs, s'il vous plait ! Il y a tant de façons de lutter contre le dérapage des dépenses, les vrais abus et les rentes de situation dans le domaine de la santé !

5.2. Nos perspectives pour 2024



5.2.1. La création du site internet d'Action Patients et le renforcement de son audience sur les réseaux sociaux

Si les premiers travaux de co-construction du site internet d'*Action Patients* ont été initiés dès 2023, c'est en 2024 qu'il sera abouti et mis en ligne.

L'animation des réseaux sociaux d'Action Patients devront par ailleurs permettre de faire connaître notre collectif, nos spécificités et nos engagements auprès du grand public, des patients, des responsables publics et de nos futurs partenaires.

5.2.2. La mise en œuvre d'un Observatoire des pertes de chances

L'un de nos projets phare pour 2024 vise à approfondir notre démarche fondée sur un recueil de données pour documenter un **Observatoire des pertes de chances** subies par les patients (en ville, à l'hôpital et à domicile), avec, éventuellement, un ou plusieurs focus régionaux.

En décembre 2023, une feuille de route a ainsi été validée par *Action Patients* pour engager des travaux autour :

- du périmètre de cet Observatoire
- de sa mise en œuvre
- du financement du projet

6. ON PARLE DE NOUS

Dans le prolongement des relais médiatiques essentiellement liés à notre enquête 2022 ([la Veille – Acteur de Santé, septembre 2022](#), [Allo Docteurs, octobre 2022](#), [Espaceinfirmier.fr, octobre 2022](#), [L'Express, novembre 2022](#), Agence Presse Médicale, novembre 2022), de nouveaux articles parus dans la presse évoque notre collectif et nos actions en 2023 :

- CB News, janvier 2023

**UNE CAMPAGNE QUI DÉNONCE
LA FRAGILITÉ DU SYSTÈME
HOSPITALIER ET SES
CONSÉQUENCES**

- Interview de Magali LEO dans Viva, juin 2023

The logo for 'Viva' is written in a red, cursive, handwritten-style font.

7. BILAN FINANCIER

7.1. Nos ressources

Les ressources d'*Action Patients* au 31 décembre 2023 s'élèvent à 4 100€.

Elles sont exclusivement constituées des cotisations annuelles des associations membres.

7.2. Nos dépenses

Aucune dépense n'a été payée au 31 décembre 2023.

7.3. Nos bénévoles

Le temps consacré par les bénévoles actifs d'*Action Patients* constitue une ressource essentielle au fonctionnement du collectif.

Il a été estimé en 2023 à 150 heures.

Chaque heure bénévole étant valorisée à hauteur de 40 €, le total de l'engagement bénévole représente 6 000 €.

8. REMERCIEMENTS

A toutes celles et ceux qui, avec toute leur énergie positive, ont soutenu nos premiers projets, nous adressons nos plus sincères remerciements.

Notre gratitude va tout en tout premier à **l'équipe de [MoiPatient, créée par Renaloo](#)** et à **Christian Baudelot** pour leur accompagnement et leur expertise qui ont accompagné la production et la valorisation de nos résultats d'enquête en 2022.

Nos remerciements également à **[l'agence FMad](#)** qui nous a gracieusement soutenu dans la création de notre charte graphique, notre logo et notre campagne de communication autour des résultats de notre enquête 2022.