



Rapport d'activité 2024

- Action Patients -

SOMMAIRE

1. INTRODUCTION.....	2
2. NOTRE COMPOSITION.....	3
3. NOTRE GOUVERNANCE & NOTRE VIE ASSOCIATIVE.....	4
3.1. ACTION PATIENTS, UN COLLECTIF FONDÉ SUR UNE CONVENTION DE FONCTIONNEMENT.....	4
3.2. L'ASSOCIATION DU COLLECTIF ACTION PATIENTS, FONDÉE SUR DES STATUTS ASSOCIATIFS.....	5
3.3. RÉUNIONS PLÉNIÈRES ET GROUPES DE TRAVAIL.....	6
3.4. NOS RÉSEAUX SOCIAUX.....	7
3.5. NOTRE SITE INTERNET.....	7
4. NOTRE COORDINATION.....	8
5. NOS ACTIONS.....	9
5.1. NOS ACTIONS EN 2024.....	9
5.1.1. <i>L'engagement de travaux visant la mise en place de notre « Observatoire des pertes de chances ».....</i>	<i>9</i>
5.1.2. <i>Nos autres actions / communications.....</i>	<i>11</i>
5.2. NOS PERSPECTIVES POUR 2025.....	13
5.2.1. <i>Le lancement des phases qualitatives et quantitatives de l'Observatoire des pertes de chances.....</i>	<i>13</i>
5.2.2. <i>La montée en charge de nos actions de plaidoyer.....</i>	<i>13</i>
5.2.3. <i>La conduite de nouveaux projets d'étude.....</i>	<i>14</i>
6. BILAN FINANCIER.....	14
6.1. NOS RESSOURCES.....	14
6.2. NOS DÉPENSES.....	14
6.3. NOS BÉNÉVOLES.....	14
7. REMERCIEMENTS.....	15

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 par les structures de soins.

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 2024, *Action Patients* compte 20 associations membres : Actions Traitements, AFA Crohn-RCH, AFH, AFPric, #Après J20, Association France Spondyloarthrites, Aider à Aider, Alliance du Cœur, ANDAR, ARSLA, Asso'SOPK, Cancer Contribution, Collectif les Triplettes Roses, Diabète et méchant, ELLyE, Fédération Caire, FFAAIR, Patients en réseau, Renaloo et Vivre sans Thyroïde.

Au cours de l'année, une association (AAVAM) a quitté le collectif et trois l'ont rejoint (#Après J20, Asso'SOPK et Collectif Les Triplettes Roses).



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, inchangée en 2024, entérine la **volonté des associations de 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 et publiés au Journal Officiel le 5 septembre 2023

Lors de l'Assemblée Générale 14 juin 2024 :

- **Danielle Vacher a été reconduite Président pour un deuxième mandat**

Danielle est par ailleurs présidente de l'ANDAR.

- **Fabienne Lacombe a été élue Secrétaire Générale**

Fabienne est par ailleurs directrice de l'Association France Spondyloarthrites.

- **Guy Bouguet a été reconduit Trésorier pour un deuxième mandat**

Guy est par ailleurs président d'ELLYE.



*Danielle Vacher,
présidente*



*Fabienne Lacombe,
secrétaire générale*



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 sur :

- un collectif de 20 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 plénières** ainsi qu'aux **groupes de travail thématiques**.

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 2024 :

- 3 réunions plénières (février, avril juin)
- 4 réunions du groupe « Projet » (janvier, mars, mai, septembre)
- 2 réunions du groupe « Plaidoyer » (juillet, septembre)
- 1 réunion du groupe « Fundraising » (janvier)

3.4. Nos réseaux sociaux



Au 31 décembre, nos réseaux sociaux ([page LinkedIn](#), [page Facebook](#) et compte X) sont suivis par plusieurs centaines de personnes. **En nette augmentation, le nombre d'abonnés à notre page LinkedIn poursuit une progression dynamique.**

3.5. Notre site internet

Notre site internet a vu le jour en février 2025 après plusieurs mois de travail collectif piloté par Jean-François Faloviez, bénévole adhérent de l'association ELLyE : <https://www.action-patients.fr/>.



4. NOTRE COORDINATION

Magali LEO coordonne *Action Patients* et ses projets depuis novembre 2023.



*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 2024

Les actions 2024 d'*Action Patients* inscrivent dans la continuité des travaux initiés dès la création du collectif en 2022.

5.1.1. L'engagement de travaux visant la mise en place de notre « Observatoire des pertes de chances »

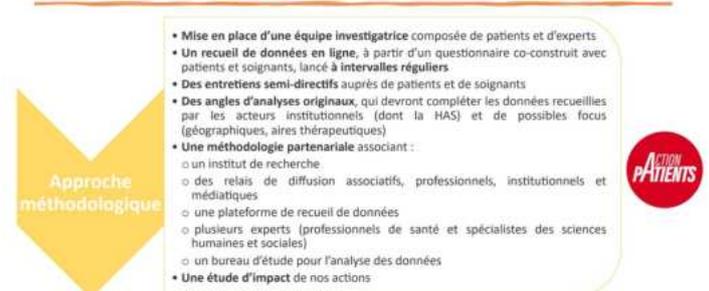
Dans la prolongement de notre [une enquête sur la qualité de la prise en charge vue par les patients et les soignants](#) à laquelle plus de 1 700 patients (ou aidants) et plus de 300 soignants ont répondu à l'automne 2022, **notre collectif a fait le choix d'approfondir ses travaux de recherche avec le projet de créer son Observatoire des pertes de chances** auxquelles sont exposées ou victimes les patients pris en charge en ville, à l'hôpital ou à domicile.

Cette initiative a, dès 2023, débouché en 2024 sur **la conduite de travaux préparatoires qui ont mobilisé les membres d'*Action Patients* sur une large partie de l'année et permis de définir le cadrage méthodologique du projet**, ci-dessous synthétisé :

Approfondir l'évaluation des pertes de chance du point de vue des patients et des soignants avec la création d'un Observatoire



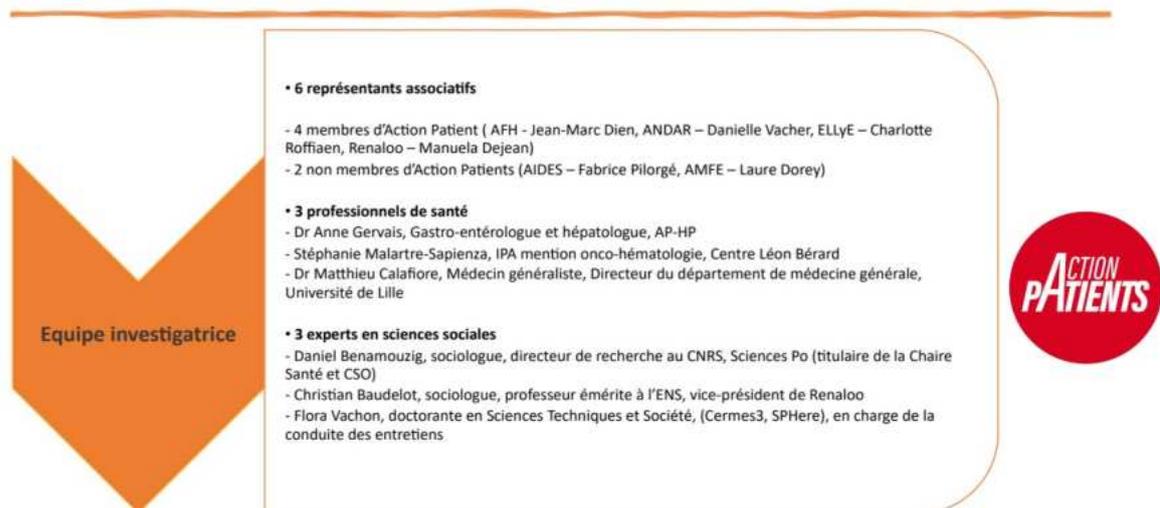
Approfondir l'évaluation des pertes de chance du point de vue des patients et des soignants avec la création d'un baromètre



En amont du lancement opérationnel de notre projet, **une levée de fonds** a été organisée et a permis de sécuriser les premières étapes de sa mise en œuvre.

Parallèlement, **une équipe investigatrice**, composée comme suit, a été constituée et s'est réuni à deux reprises à l'automne 2024 (octobre et décembre) pour piloter la phase qualitative et produire un protocole d'étude destiné à être soumis à l'avis d'un comité d'éthique.

Composition de l'équipe investigatrice (pour la phase qualitative)



Equipe investigatrice

- **6 représentants associatifs**
 - 4 membres d'Action Patient (AFH - Jean-Marc Dien, ANDAR – Danielle Vacher, ELLyE – Charlotte Roffiaen, Renaloo – Manuela Dejean)
 - 2 non membres d'Action Patients (AIDES – Fabrice Pilorgé, AMFE – Laure Dorey)
- **3 professionnels de santé**
 - Dr Anne Gervais, Gastro-entérologue et hépatologue, AP-HP
 - Stéphanie Malartre-Sapienza, IPA mention onco-hématologie, Centre Léon Bérard
 - Dr Matthieu Calafiore, Médecin généraliste, Directeur du département de médecine générale, Université de Lille
- **3 experts en sciences sociales**
 - Daniel Benamouzig, sociologue, directeur de recherche au CNRS, Sciences Po (titulaire de la Chaire Santé et CSO)
 - Christian Baudelot, sociologue, professeur émérite à l'ENS, vice-président de Renaloo
 - Flora Vachon, doctorante en Sciences Techniques et Société, (Cermes3, SPHere), en charge de la conduite des entretiens



Les travaux se poursuivront en 2025.

5.1.2. Nos autres actions / communications

- ["Vous avez aimé l'augmentation de vos cotisations de mutuelle de plus de 8% cette année, vous adorez le doublement des franchises médicales, vous vous passionnerez pour la réforme du régime des Affections de Longue Durée \(ALD\) !"](#), 16 février

Le collectif Action Patients s'élève contre cette nouvelle attaque qui, tout juste quelques semaines après la confirmation du doublement des franchises médicales, procède d'une volonté de détourner le regard quand il est si insoutenable de compter les pertes de chances que subissent chaque jour les personnes malades faute de moyens à l'hôpital et de médicaments dans les pharmacies.

- ["Appel à la grève des cliniques : nous, patients, refusons d'être les victimes d'un bras de fer financier"](#), 6 mai

La défense et l'expression d'intérêts catégoriels ne peut se faire au détriment du droit à la santé et l'autorité publique est censée veiller à cette conciliation sans jamais nuire aux principes constitutionnels de notre démocratie. Dans l'hypothèse où l'appel à la grève devait être maintenue, nous en appelons aux Agences Régionales de Santé et aux préfets pour anticiper les situations de carences dans la réponse aux besoins de soins et décider des réquisitions nécessaires.

- ["Lettre à Monsieur le ministre délégué chargé de la Santé et de la Prévention sur le projet de décret relatif aux transports sanitaires partagés"](#), 18 mai

Si nous ne contestons pas le principe des transports sanitaires partagés ou l'objectif d'un recours accru à cette modalité de transport, nous nous opposons aux modalités de mise en œuvre prévues par le projet de décret.

- ["Lettre à Monsieur le Premier ministre"](#), 13 septembre

Les personnes en affections de longue durée ne sont responsables ni de leurs maladies, ni de l'endettement de la France. Nous avons besoin d'une politique de santé courageuse et qui ne recule pas devant la difficulté, pour proposer des mesures d'économies efficaces tout en maintenant le soutien apporté aux personnes qui en ont le plus besoin, comme les patients concernés par une ALD. Comment accepter que l'on pioche à nouveau dans les poches des patients lorsque les gouvernements précédents ont renoncé à chercher des économies auprès des acteurs les plus puissants du système de santé, en s'abstenant par exemple d'utiliser les outils de régulation du prix des médicaments, aujourd'hui complètement décorrélés des coûts, ou en refusant le combat contre les actes non pertinents.

- ["Lettre ouverte : Défendons la démocratie en santé et les droits des patients face à des mesures injustes !"](#), 22 novembre

C'est avec une profonde inquiétude et un sentiment d'indignation que nous, patients, familles et citoyens concernés, avons pris connaissance des récentes annonces du ministère du Budget concernant l'autorisation de substitution ouverte pour les pharmaciens et l'intégration du tiers payant contre biosimilaire. Ces décisions, loin de servir les intérêts des patients et du système de santé, apparaissent comme une attaque directe à la démocratie en santé et au principe fondamental de la décision médicale partagée.

5.2. Nos perspectives pour 2025

Pour 2025, *Action Patients* envisage plusieurs actions en lien avec les grands enjeux de santé auxquels nous faisons collectivement face.



5.2.1. Le lancement des phases qualitatives et quantitatives de l'Observatoire des pertes de chances

L'un de nos projets phare 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) *cf plus haut.

Ce travail s'inscrit dans une démarche de recherche dont les résultats seront, à terme, **valorisés au plan scientifique.**

5.2.2. La montée en charge de nos actions de plaidoyer

Dans un contexte national marqué par une très forte contrainte budgétaire, notre collectif souhaite promouvoir des propositions médico-économiques visant à soigner mieux en dépensant moins. Ce plaidoyer devra être étayé et soutenu auprès des pouvoirs publics et des parlementaires dans l'objectif de participer à la co-construction de solutions pérennes, rationnelles et respectueuses des droits des personnes malades.

5.2.3. La conduite de nouveaux projets d'étude

La raison d'être de notre collectif repose sur les projets susceptibles de fédérer nos membres représentant des millions de personnes concernées par les maladies chroniques.

Pour entretenir ce lien qui unit nos associations mais aussi parce que notre pays doit encore progresser au titre de la démocratie en santé, **notre collectif souhaite initier de nouveaux travaux de recherche fondés sur l'expérience des patients dès 2025.**

6. BILAN FINANCIER

6.1. Nos ressources

Nos ressources au 31 décembre 2024 s'élèvent à environ 79 000€ (4 000€ en 2023) et sont ainsi constituées : Dons : 88,5% - Cotisations des associations : 11,5%.

6.2. Nos dépenses

Nos dépenses s'élèvent à environ 27 200€ et se répartissent comme suit :

- Prestation coordination : 74%
- Provisions : 18,3%
- Prestation graphisme : 3,6%
- Frais bancaires : 1,6%
- Notes de frais : 1,6%
- Site internet : 0,8%

6.3. Nos bénévoles

Le temps consacré par les bénévoles actifs d'*Action Patients* constitue une ressource essentielle au fonctionnement de notre collectif. Il a été estimé en 2024 à environ 800 heures.

Chaque heure bénévole étant valorisée à hauteur de 40 €, le total de l'engagement bénévole représente environ 32 000 €.

7. REMERCIEMENTS

Pour leurs engagements à nos côtés, nous remercions nos soutiens financiers qui, sous forme de dons, ont permis à notre collectif de mener ses actions, en particulier autour de l'Observatoire des pertes de chances.

Nos partenaires en 2024

