

*Jeudi 18 février 2021*

## **27 Initiatives Exemplaires en matière de démocratie sanitaire distinguées**

### **9 Lauréats bénéficieront d'un soutien financier**

---

La Fondation des Usagers du Système de Santé a pour mission de promouvoir les initiatives exemplaires, émanant d'associations ou d'établissements/structures de soins, en faveur de la vitalité de la démocratie sanitaire, des droits des patients, de l'égal accès aux soins, et de la prise en compte de la parole du patient.

Abritée depuis son origine par la Fondation de France, et créée à l'initiative de la FHP, elle est présidée par Jean Léonetti.

Réuni le 16 décembre dernier, le Comité de la Fondation des Usagers du Système de Santé a délibéré sur les 126 dossiers reçus à la suite de l'Appel à projets lancé en septembre 2020.

27 dossiers ont été distingués au titre d'« Initiatives Remarquables », parmi lesquels 9 « Lauréats » bénéficient d'un soutien financier pour leur projet, d'un montant total de 75 000 euros.

*« La crise sanitaire, aussi éprouvante soit-elle, a donné naissance à des projets exemplaires au service comme à l'initiative des patients »* déclare Jean Léonetti qui salue les projets présentés. *« Jamais la Fondation n'avait reçu autant de dossiers de qualité, le choix a été complexe ! Je veux saluer les 27 initiatives retenues, à travers toute la France, qui dans leur diversité et leur humanité, constituent une source d'inspiration pour tous »*.

---

**Pour Lamine Gharbi, président de la FHP et membre-fondateur de la Fondation « La Fondation reste fidèle à sa vocation, mais le contexte lié au Covid renforce encore le besoin impérieux d'humanisation des soins, de souci des plus vulnérables, et surtout de l'affirmation du rôle et de la place du patient comme acteur dans le système de soins ».**

---

Tous ces projets, profondément humains et créatifs, ancrés sur leurs territoires, recevront un trophée les distinguant comme « Initiatives Exemplaires » de la Fondation des Usagers du Système de Santé. Les Lauréats se verront remettre officiellement leur prix **lors d'une Cérémonie « virtuelle » qui aura lieu le Mercredi 14 Avril à 17h00.**

## Les 9 « Lauréats » bénéficiant d'un soutien financier sont :

- **L'association AIDA** (Paris), qui soutient les jeunes touchés par un cancer et leurs familles. Afin de briser l'isolement lié à la crise sanitaire, AIDA a lancé « Accompagner 2.0 » pour mettre en œuvre une présence quotidienne à distance, et « Autonomiser 2.0 » qui met à disposition du jeune et de son entourage des ressources numériques interactives.
- **L'Institut de Cancérologie de l'Ouest**, basé à Angers, pour la réalisation d'une vidéo pédagogique à destination des soignants comme du grand public sur les enjeux de la loi Léonetti-Claeys, permettant d'éclairer les droits de chacun face à la fin de vie.
- **Le Centre de Lutte contre le Cancer (CLCC) Oscar Lambret** de Lille pour le projet « Sans tabou », consistant à créer une web série en 7 épisodes destinée à aborder la santé et la vie sexuelle avec les adolescents et les jeunes adultes de 17 à 25 ans atteints d'un cancer.
- **Le Groupe d'entraide mutuelle Oxygem en Isère, qui accueille des personnes en situation de vulnérabilité psychique ou sociale**, et porte un projet d'outil ludique « Trois p'tits tours et ça va mieux » permettant aux usagers en santé mentale de mettre en scène leur parcours de vie, de déconstruire les représentations et de mieux faire comprendre la vie avec la maladie.
- **L'association LEA** dans le Var, qui a pour mission d'accompagner les enfants malades et/ou porteurs de troubles ou handicaps et leurs familles, dans leur quotidien. Elle développe une palette d'outils, les « RécréLéa » - carnets de jeux, bâches murales - pour mieux vivre les temps d'attente et de soins à l'hôpital.
- **L'association Solidarité Enfants Sida**, dont le siège est à Bobigny, qui promeut l'amélioration de la santé des personnes les plus précaires et les amène à être actrices de leur santé, à travers des actions telles que le parcours « Nutrition sport santé », l'activité physique adaptée, des ateliers sur la santé sexuelle, la sensibilisation à l'hygiène bucco-dentaire ou encore la formation aux gestes de premier secours.
- **Le Centre hospitalier Annecy Genevois**, auteur d'une réflexion éthique sur l'accompagnement du deuil en période de pandémie Covid, donnant lieu à l'élaboration d'une plaquette d'information pour les proches et d'un protocole de photographie funéraire en fonction les souhaits des familles.
- **La Fédération Leucémie Espoir**, dont le siège est en Maine-et-Loire, pour son site internet « GlobuloQuest » dédié à l'éducation thérapeutique pour les jeunes enfants atteints de leucémie, avec des contenus pédagogiques et ludiques et la création d'une communauté autour de l'enfant et de sa famille.
- **L'association ARSLA** pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique (siège à Paris), pour l'initiative d'application mobile « TutoSLA », de partage de tutoriels et conseils pratiques pour améliorer la qualité de vie des 7000 malades atteints de la SLA en France et de leurs aidants.

### Les 18 autres « Initiatives Remarquables » sont :

- L'association IRIS (immunodéficience primitive, recherche, information, soutien) basée à Toul, qui œuvre au service des enfants atteints de déficits immunitaires primitifs (DIP) et de leurs familles. Dans un contexte de crise Covid entraînant une baisse des dons de sang et de plasma, IRIS mène une action institutionnelle et de communication pour sensibiliser à ce problème et sécuriser les approvisionnements pour les patients.
- L'association ARPOA (recherche sur les pathologies ostéoarticulaires - CHU de Grenoble), qui souhaite améliorer les conditions d'accueil, diminuer l'anxiété et mieux prévenir la douleur chez les jeunes patients de 3 à 18 ans venant pour une infiltration articulaire en salle interventionnelle de rhumatologie.
- L'association AFP-France Handicap, dont le siège est à Paris, et qui est à l'origine de la création fin 2019 d'un Collège de la Médiation, visant à la résolution des conflits pouvant survenir entre les personnes accueillies ou accompagnées par France Handicap, et les professionnels de l'association, afin de renouer le dialogue.
- L'association La Ronde des Clowns, qui intervient depuis 20 ans auprès d'enfants malades ou en difficulté et souhaite amplifier son action au sein des établissements de santé pédiatriques de Nice.
- La Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF), basée à Saint-Etienne, qui œuvre à l'accessibilité des appels téléphoniques d'urgence pour les 300 000 personnes aphasiques, grâce à une communication multimodale associant visuel, son et texte.
- L'association JAPARé (jardins partagés récréatifs) de Toulouse, à l'origine d'un parcours « santé et culture » afin d'améliorer par l'activité physique le bien-être physique et psychique des patients, enfants et adultes, du Centre Hospitalier Gérard Marchant souffrant de handicap psychique, en précarité, ou âgés dépendants.
- L'association Le Lien (lutte informations études des infections nosocomiales), basée à Boulogne-Billancourt, pour la création d'un site internet et d'une application mobile destinés à cartographier les centres d'échographie qui respectent les bonnes pratiques de décontamination des sondes d'échographie endovaginale, et œuvrent ainsi à la sécurité des soins.
- L'association CAPSO et la Maison d'enfants à caractère social (MECS) « la Maison » à Villeurbanne, agissant en faveur de la protection de l'enfance, qui offrent une prise en charge adaptée aux besoins de soins des enfants vulnérables, à travers des bilans psychologiques individuels (« Mon cerveau, ce héros »), des ateliers de remédiation cognitive et des formations pour les équipes éducatives.
- **Le service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) APF France Handicap** de Corrèze, qui favorise l'accueil des nouveaux usagers par des pairs-accueillants, via la présentation d'un support vidéo créé par les usagers eux-mêmes, permettant l'échange et le partage d'expériences.

- **L'association Actions Traitements**, créée à l'initiative de personnes vivant avec le VIH et/ou une hépatite virale (Paris), qui décline des actions ayant un dénominateur commun : l'accompagnement par les pairs, à travers une ligne d'écoute gérée par des patients experts, des « ateliers positifs » d'échange sur la qualité de vie avec la maladie, des actions envers les femmes atteintes du VIH, ou encore sur le vieillissement avec la maladie.
- **L'Hôpital Saint-Joseph de Marseille**, qui souhaite développer les actions de son Point Santé dédié à l'accès aux soins pour tous, en partenariat avec le Secours Catholique, à l'attention des personnes sans domicile fixe ou en grande précarité, à travers des consultations mais aussi une aide administrative et matérielle.
- **L'hôpital la Musse**, en partenariat avec le Département de l'Eure, pour sa démarche de nouvelle offre de soin de premier recours grâce à une plate-forme de téléconsultation en milieu rural baptisée Therap-e, dont l'importance se renforce avec la crise sanitaire.
- **L'association IMAJE Santé** de Marseille, lieu d'écoute et d'accompagnement pour les jeunes, qui œuvre à la prise en charge médicale et psychologique des jeunes migrants, rendue plus complexe dans cette période Covid, au regard aussi des souffrances psychiques liées à la migration.
- **L'hospitalité Saint-Thomas de Villeneuve**, dans les Côtes d'Armor, composée de 9 établissements sanitaires et médicosociaux, qui fait vivre la démocratie sanitaire en période Covid, en déployant de nombreuses initiatives pour associer les usagers aux décisions prises et recueillir leur expérience sur leur vécu pendant la crise sanitaire.
- **L'association « La Maison Perchée, communauté d'esprits singuliers »**, qui bâtit à Paris un projet de lieu de répit et de connexion à destination des jeunes adultes vivant avec un trouble psychique et animé par ceux-ci, avec notamment le développement d'activités en ligne et la production de contenus visant à déstigmatiser le regard qu'a la société sur ces troubles.
- **L'association CAMI Sport et Cancer** (Ile-de-France), qui accompagne des patients atteints de cancer pour des programmes de thérapie sportive, et mène la démarche « Visio CAMI » pour les rendre accessibles à distance en période de crise sanitaire.
- **L'association Chemins d'Espérance**, à Paris, qui accompagne 2000 résidents d'EHPAD et structures spécialisées dans 9 régions, et souhaite mieux les familiariser à la télémedecine, *a fortiori* dans un contexte de crise sanitaire, grâce à une pédagogie bienveillante sur ces enjeux.
- **L'association AFAO** sur l'atrésie de l'œsophage, en région parisienne, pour un projet de Rencontres/ateliers de partage d'expérience en 2021, pour mieux faire connaître cette malformation rare qui empêche le nouveau-né de s'alimenter, et renforcer le pouvoir d'action des personnes concernées sur leur parcours de santé.

---

## ***A propos de la Fondation des Usagers du Système de Santé***

Créée en 2014 sur une initiative de la Fédération de l'Hospitalisation Privé, la Fondation des Usagers du Système de Santé a pour mission de contribuer à l'amélioration du système de santé en faisant progresser la démocratie sanitaire et en portant les droits des patients. Elle est présidée par Jean Léonetti, et abritée depuis son origine par la Fondation de France.

### **Les objectifs de la Fondation**

- Faire progresser la démocratie sanitaire et promouvoir la place et le rôle des patients
- Créer un espace ouvert de dialogue où les acteurs échangent leurs bonnes pratiques au sein de la Fondation.
- Mobiliser autour de la Fondation des acteurs de santé et des associations pour promouvoir avec eux une expression nouvelle de leurs besoins et soutenir les projets innovants.

### **Les missions de la Fondation**

- Promouvoir les actions de prévention, de santé publique et de réponse aux enjeux de société, menées par les associations d'usagers et les établissements de santé.
- Encourager les initiatives en faveur de l'accès aux soins, notamment à destination des publics les plus vulnérables.
- Promouvoir les projets d'amélioration de la qualité des soins, dans un esprit de partage des connaissances et de prise en considération accrue de la parole et de l'expérience du patient et de ses proches.
- Porter la connaissance, de l'appropriation et du respect des droits individuels et collectifs des usagers du système de santé,
- Favoriser la contribution à une meilleure appropriation par les patients des enjeux de la santé numérique.
- Valoriser les initiatives prises pendant la crise sanitaire (lutte contre le virus, droits, démocratie sanitaire, relation soignant-soigné...)

### **Organisation de la Fondation**

Abritée par la Fondation de France, la Fondation des Usagers du Système de Santé est présidée par Jean Léonetti et administrée par un comité composé de 17 membres, répartis en trois collèges :

- Le collège des membres fondateurs issus des représentants de l'hospitalisation privée
- Le collège des représentants des associations d'usagers et de patients
- Le collège des personnalités qualifiées