
RAPPORT D'ACTIVITE 2019

Sommaire

Mission n°1 : Information des usagers et des représentants des usagers du système de santé et acteurs associatifs.....	1
1. Amélioration de la connaissance des usagers sur le système de santé et la démocratie en santé : actions, événements organisés pour informer les usagers	1
2. Information des représentants des usagers et des acteurs associatifs et institutionnels : Actions, événements organisés pour informer les représentants des usagers	5
Mission n°2 : Formation des représentants des usagers et des usagers	10
1. Les formations proposées sur l'ensemble de la région.....	10
2. Les groupes d'échanges de pratique	11
Mission n°3 : Expression des attentes – Plaidoyer	13
1. Séminaires régionaux thématiques.....	13
2. Participation à des événements publics	13
3. Réunion des groupes de travail - les groupes de travail internes organisés en région	14
4. Notes de positions et avis.....	19
5. Participation aux réunions, Groupes de travail externes, commissions de travail, colloques et congrès régionaux	20
Mission n°4 : Développement et animation du réseau	21
1. Associations membres	21
2. Les réunions ante régions.....	22
3. Vie des instances statutaires de l'URAASS.....	22
Mission n°5 : Représenter les usagers du système de santé dans toutes les instances de santé	25
1. Représentation de France Assos Santé Grand-Est.....	25
2. Démocratie en santé.....	27
3. Nos orientations stratégiques 2018-2022.....	27
Structure.....	28
1. Sites	28
2. Organigramme.....	28
3. Communication	29

Mission n°1 : Information des usagers et des représentants des usagers du système de santé et acteurs associatifs

Objectifs :

- Améliorer la connaissance du système de santé par les usagers, augmenter leur capacité à appréhender le système de santé, à y recourir et à y faire valoir les principes de la démocratie en santé
- Informer les usagers, représentants des usagers et acteurs associatifs sur les enjeux du système de santé en termes d'accès aux soins et de qualité des soins

1. Amélioration de la connaissance des usagers sur le système de santé et la démocratie en santé : actions, événements organisés pour informer les usagers

Action n°1 : Participation aux maisons des usagers

Participation aux maisons des usagers du **CHR Metz Thionville, CHRU de Nancy et CHU de Reims** par :

- Une participation aux COPIL de fonctionnement de ces maisons des usagers
- Une présence aux permanences de ces maisons des usagers
- La mise à disposition de la documentation de France Assos Santé à destination du grand public : guides, fiches pratiques et plaquettes Santé Info Droits
- Participation aux actions de sensibilisation du Grand Public type « Semaine de la sécurité des patients »

Action n°2 : Partenaire du café Santé ville de Nancy

Proposé au grand public par le Service Hygiène et Santé Publique de la ville de Nancy, sous forme de table ronde/conférence, avec une thématique différente à chaque fois :

- Un café Santé ville sur les droits des patients en établissements de santé
- Un café Santé ville sur le DMP en partenariat avec la CPAM 54

Action n°3 : Journée européenne des droits en santé

La journée européenne des droits en santé a eu lieu du 22 avril au 13 mai, **en partenariat avec la FHF, la FEHAP et la FHP.**

Cette action a pour but de sensibiliser les usagers des établissements de santé sur leurs droits et à l'existence de leurs représentants. Le thème choisi : le **Dossier Médical Partagé.**

Mise en place de points d'informations dans des lieux de passage des établissements avec à l'appui la documentation de France Assos Santé. **32 établissements de santé** du Grand Est se sont mobilisés sur au moins une journée.

Sur l'utilisation du DMP les freins exprimés :

De la part des professionnels :

- Ils ne sont pas payés pour s'emparer de cet outil complémentaire.
- Ils craignent que ce dossier soit utilisé pour leur reprocher un manquement à leur pratique médicale à posteriori (mauvaise interprétation de résultats, manque d'investigations dans un domaine particulier...).
- Ils ne sont pas aujourd'hui formés et accompagnés à son utilisation.

De la part des usagers :

- Leur médecin traitant refuse de le remplir (remarque d'usagers qui ont ouvert leur DMP).
- Ne pas savoir comment l'alimenter. Cet outil les rend acteurs mais n'y étant pas encore suffisamment habitués, ils ressentent une pression qu'ils n'avaient pas.
- Le partage et la circulation de leurs données de santé.

Action n°4 : Mise en place et animation de stands à destination du grand public

- Nancy Pep's Event (salon sport santé) à la Pépinière, le 14 avril 2019 (Patrick PRUD'HOMME)
- Fête du Don à Bulligny, le 12 mai 2019 (Patrick PRUD'HOMME)
- Présentation de France Assos Santé et stand à la formation interdépartementale Marne de la VMEH (Rita Thirion, Céline PANCHEVRE et Alain MERGER)
- Foire Exposition, du 30 mai au 3 juin 2019 (Patrick PRUD'HOMME)
- Semaine Santé de Lorraine, du 25 au 27 avril 2019 (Jean PERRIN et Esther MUNERELLE)
- Fêtes des Associations : Vandoeuvre-lès-Nancy le 30 juin 2019, Nancy le 22 septembre 2019 (Patrick PRUD'HOMME)
- Forum Droits Devant, le 8 novembre 2019 à Nancy (Alain MERGER)
- Forum MSA Marne, Ardenne et Meuse, le 14 novembre 2019 (Daniel FONTAINE)
- Salon de la maladie de Crohn et Polyarthrite, le 23 novembre à Nancy (Alain MERGER)
- Présentation du DMP auprès des membres de l'association France Rein Lorraine, le 30 juin 2019 (Christian TROUCHOT)

Vos droits et intérêts au sein des établissements de santé

En tant qu'utilisateur du système de santé (patients, proches) vous avez des droits formalisés par la loi du 4 mars 2002 dite loi Kouchner. Des droits individuels : droit à l'accès aux soins, respect de la dignité, respect de l'intimité, droit à l'information, l'expression du consentement, le droit à réparation...

Des droits collectifs : comme celui de participer à la politique des établissements de santé via vos expressions (questionnaires de sortie, les enquêtes de satisfactions proposées par l'établissement, courriers de remerciements ou de réclamations) et via vos représentants (les représentants des usagers).

Afin de veiller aux respects de ces droits, dans chaque établissement de santé (privé ou public) est mis en place une Commission Des Usagers. Cette Commission Des Usagers permet le dialogue entre l'établissement de santé et les patients afin de prévenir les litiges mais s'inscrit également dans une perspective d'amélioration de la politique d'accueil et de la prise en charge des usagers en prenant en compte leur parole. Pour ce faire il est indispensable que les usagers s'expriment car les plus à même de dire si la prise en charge des usagers est de qualité ce sont vous les usagers.



Au sein de ces commissions des usagers siègent des représentants des usagers, vos représentants ! Ce sont des personnes physiques bénévoles, membres d'associations agréées en santé, qui bénéficient d'une formation généraliste obligatoire qui porte notamment sur leur mission, les droits des usagers et l'organisation du système de santé. Ces représentants, désignés par le Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé, repré-

sentent l'ensemble des usagers et défendent leurs intérêts et leurs droits. De par leurs fonctions ils sont soumis au secret professionnel.

Ils collaborent au sein de la Commission Des Usagers avec des représentants de la direction, des représentants des médecins, des représentants des infirmiers, des représentants du personnel et des médiateurs.

Vous pouvez prendre contact avec ces représentants des usa-

gers au cours ou après votre hospitalisation. Leurs noms ainsi qu'un moyen de les contacter doivent figurer dans le livret d'accueil et être affichés au sein de l'établissement. Si ce n'est pas le cas, renseignez-vous à l'accueil.

Lors de votre hospitalisation vous pouvez également adresser vos remarques par oral au responsable du service dans lequel vous êtes hospitalisé. Si les réponses apportées ne vous satisfont pas, vous pouvez adresser réclamation oralement au sein du service et voir votre réclamation consignée à des fins de transmission au représentant légal de l'établissement. Dans ce cas on doit vous remettre une copie du courrier.

Après l'hospitalisation, vous pouvez adresser une réclamation écrite au représentant légal de l'établissement qui est tenu de vous répondre et de vous informer sur vos voies de recours. À un second niveau, ces réclamations sont une des bases de réflexion de la Commission Des Usagers afin de travailler sur l'amélioration de la qualité et de la sécurité de la prise en charge au sein de l'établissement.

En résumé : vos droits et vos intérêts sont représentés au sein des établissements de santé par des représentants des usagers, en vous exprimant vous contribuerez à l'amélioration du fonctionnement de votre établissement de santé !!!

Pour plus de renseignements

Pour toute question sociale ou juridique liée à la santé appeler la ligne juridique Santé Info Droits de France Assos Santé, des juristes vous répondent : 01 53 62 40 30 (prix d'une communication normale).

• Lundi, mercredi et vendredi : 14h-18h

• Mardi et jeudi : 14h-20h

Afin de mieux connaître vos droits RDV sur notre site internet France Assos Santé rubrique documentation : <https://www.france-assos-sante.org/documentation/rechercher-une-publication/>

FRANCE Les patients et leurs droits

Les citoyens acteurs de leur santé : une réalité ?

Le 18 avril aura lieu la journée européenne des droits des patients. Quel parcours ? Quel(s) choix ? Quels droits pour l'usager ? L'accès aux soins est devenu un enjeu de société. Le point avec Bruno Py, professeur de droit privé, spécialiste du droit de la santé.

Où en est-on sur les droits des patients, sur l'accès à la santé ? Une journée européenne sur les droits des usagers dans le domaine de la santé est prévue le 18 avril. Méconnue, elle est pourtant née à l'initiative de « mouvements citoyens » voici quelques années, se souvient Esther Munerelle, coordinatrice à France Assos Santé Grand Est.

« Les Français ne se rendent pas compte, on a deux meilleurs systèmes au monde, en santé et en éducation, comparé aux États-Unis, au Moyen-Orient, à l'Asie, car il y a un coût quasi nul pour l'usager », souligne Bruno Py, professeur de droit privé à la faculté de droit de Nancy et spécialiste en droit de la santé. Il ajoute : « La compétence de la santé en France est nationale, ce qui n'est pas le cas en Allemagne ou en Italie où elle relève des Länder et des régions, la compétence nationale permet de veiller à des compensations territoriales. La solidarité nationale à la française fait par exemple que l'État règle l'installation



« La compétence nationale permet de veiller à des compensations territoriales », rappelle Bruno Py, professeur de droit privé et spécialiste en droit de la santé. Photo archives RL/Etienne Jaminet.

des pharmacies, et qu'on n'est donc pas confrontés à des déserts pharmaceutiques. Il n'y a pas un habitant qui habite à plus de 20 km d'une pharmacie ».

« On n'a jamais disposé d'autant de médecins »

Pas le cas pour l'accès à un médecin en pleine campagne, admet Bruno Py, qui relativise : « On n'a jamais disposé d'autant de médecins, près de 220 000 actifs, ils n'étaient que 35 000 en 1939. On peut contraindre à l'installation, techniquement c'est faisable, mais en fait, ça ne marche pas, ou alors les prati-

ciens le font mais en traînant des pieds, l'aventur ce sont les maisons de santé pluridisciplinaire », estime Bruno Py. « La télé-médecine va révolutionner la pratique de la médecine, en permettant une mise en réseau entre généralistes et spécialistes, ce travail en équipe sera facilité grâce au dossier médical partagé ».

« Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé, c'est un droit opérationnel, si elle n'a pas bénéficié d'un consentement libre et éclairé, elle peut saisir le juge et demander une indemnisation pour préjudice moral », rappelle Bruno Py.

La loi de 2002 a créé l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (Oniam), qui compte 14 antennes régionales. Peut-on parler de judiciarisation de la médecine ? « C'est totalement infondé. Peu de médecins sont poursuivis », précise Bruno Py.

La démocratie sanitaire progresse. « Mais on est en retard sur le Canada qui associe les patients à la formation des médecins », observe Bruno Py. Une piste à intégrer dans la réforme des études de santé...

Philippe RIVET

QUESTIONS À

Jean Perrin et Esther Munerelle, vice-président Grand Est de France Assos Santé et administrateur national, et Esther Munerelle, coordinatrice.

« Les droits des usagers progressent mais le chemin à parcourir est encore long »

Les droits des patients s'améliorent-ils ? À France Assos Santé, nous parlons de droit des usagers, qu'il s'agisse de médecine libérale, d'établissements publics ou privés. On peut dire que les droits des usagers, fixés par la loi du 4 mars 2002, progressent mais le chemin à parcourir pour leur application pleine et entière est encore long.

Le droit à l'information est-il une réalité ?

Le droit à l'information est un vrai changement de paradigme. Les usagers s'informent généralement via Internet avant de consulter, mais il faut rappeler qu'Internet n'est qu'un outil ; prudence par rapport aux différents forums ! Être acteur de

sa santé passe par l'information vérifiée et la prévention.

Est-ce que cela passe par le dossier médical partagé ?

Tout à fait. Le DMP, après une expérimentation réussie dans le Bas-Rhin, notamment, est déployé depuis le mois de novembre. Tout citoyen peut ouvrir un DMP et l'alimenter.

Encore faut-il ne pas résider dans un désert médical...

Le-santé et la télé-médecine vont révolutionner la pratique de la médecine dans les dix ans. Mais ne remplaceront jamais totalement la présence de praticiens. Sans revenir sur la liberté d'installation, il faudrait toutefois arrêter d'autoriser de nou-

veaux médecins à s'installer dans les zones bien pourvues, imaginer une régulation comme pour les pharmacies.

Qu'en est-il du droit de l'usager quand il s'agit de gérer la fin de vie ?

La mise en place des soins palliatifs est une réponse. Malheureusement, la qualité de ces soins est très inégale selon les structures. Si l'application de la loi Cléys-Léonetti était une réalité partout, ce serait déjà bien.

Propos recueillis par Ph.R.

Pour plus d'information : <http://www.france-assos-sante.org/dmp> ou <https://www.dmp.fr> ; Santé Info Droits : 01 53 62 40 50



Jean Perrin et Esther Munerelle. Photo ER/Philippe RIVET

TTCR - VI

2. Information des représentants des usagers et des acteurs associatifs et institutionnels : Actions, événements organisés pour informer les représentants des usagers

Action n°1 : Projet de mise en conformité des CDU porté par la CRSA Grand Est

France Assos Santé Grand Est a été mobilisé par la Commission Spécialisée « Droits des usagers du système de santé » (CSDU) pour animer des débats et faire émerger des pistes de réflexions autour de la mise en œuvre des Commissions Des Usagers (CDU) dans les établissements de santé et des Conseils de la Vie Sociale (CVS) des établissements médico-sociaux.

Ces trois journées étaient programmées sur chacune des anté-régions et conviaient les représentants des usagers et les professionnels intervenant dans les CVS et CDU.

Nancy pour la Lorraine, le 3 octobre 2019 - Colmar pour l'Alsace, le 28 novembre 2019- Châlons-en-Champagne pour la Champagne-Ardenne, le 5 décembre 2019

Pour chaque journée, un programme a été établi conjointement entre les différentes parties prenantes : la CSDU de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA), le Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations (CREAI), l'Agence Régionale de Santé (ARS), l'Observatoire régionale de la Santé (ORS) et France Assos Santé.

Programme :

Public concerné : Cette journée s'adresse aux personnes qui participent aux CVS et CDU, les organisent et s'assurent de leur bon fonctionnement :

- Les représentants des usagers et des familles, au sein des structures médico-sociales ;
- Les représentants des usagers au sein des établissements sanitaires ;
- Les personnes qualifiées, prévues selon l'Article L.311-5 du CASF

Dates et lieux en région Grand Est : ●●●●●●●●●●

- **Judi 3 octobre 2019 :**
Domaine de l'Asnée
11 rue de Laxou 54600 Villers-les-Nancy
(<https://www.domaineasnee.com>)
- **Judi 28 novembre 2019 :**
Parc des Expositions et des Congrès
Avenue de la Foire Aux Vins 68000 Colmar
(<https://www.colmar-expo.fr>)
- **Judi 5 décembre 2019 :**
Le Capitole en Champagne
68 avenue du Président Roosevelt 51000 Châlons-en-Champagne
(<https://www.lecapitole-en-champagne.fr/fr/>)

Entrée gratuite - **Inscription obligatoire**, via le formulaire en ligne :
<https://tinyurl.com/vyjj29up>

Vous pouvez également accéder au lien ci-dessus en consultant le site internet du CREAI :
www.creai-grand-est.fr, rubrique Animation & Journées > Journées d'étude > Journées à venir > Journées CVS-CDU

Contact : CREAI - 03 83 37 90 81 - nancy@creai-grand-est.fr

RENCONTRES régionales
des représentants des USAGERS
Conseils de la Vie Sociale - Commissions Des Usagers

Judi 3 octobre 2019 - Domaine de l'Asnée - Villers-les-Nancy (54)
Judi 28 novembre 2019 - Parc des Expositions et de Congrès - Colmar (68)
Judi 5 décembre 2019 - Capitole en Champagne - Châlons-en-Champagne (51)

Contact : CREAI - 03 83 37 90 81 - nancy@creai-grand-est.fr

Avec le concours de :

RENCONTRES régionales des représentants des USAGERS

La participation active des personnes à leur parcours de vie, leur parcours de soins, mais aussi à l'activité et la qualité des soins assurés dans les structures sanitaires est un enjeu fort de notre système de santé. Elle se formalise par des Conseils de la Vie Sociale (CVS) dans le secteur médico-social et des Commissions Des Usagers (CDU) dans le secteur sanitaire.

Ces instances sont dotées de missions importantes : elles sont compétentes pour aborder « toute question relative au fonctionnement de l'établissement » (CVS) ou participent à « l'élaboration de la politique menée dans l'établissement en ce qui concerne l'accueil, la prise en charge, l'information et les droits des usagers » (CDU).

Toutefois, le rapport 2017 de la CRSA Grand Est sur le respect des droits des usagers a montré que **les représentants des usagers ont besoin d'informations et d'échanges pour réaliser leurs missions.**

C'est la raison pour laquelle la CRSA Grand Est, avec le concours de l'ARS, du CREAI, de l'ORS et de France Assos Santé, organisent une rencontre des représentants sur chaque territoire de la région Grand Est.

Cette journée a pour objectif de :

- diffuser une information claire et concrète sur les missions réglementaires et le cadre d'action des CDU dans les établissements sanitaires et CVS au sein des structures médico-sociales,
- promouvoir les bonnes pratiques au sein de ces instances,
- favoriser la participation des usagers à ces instances et s'assurer du respect des droits des usagers.

La journée sera une co-construction, nourrie par les témoignages, présentations d'expériences innovantes, échanges, et par la richesse d'ateliers participatifs.

Programme

8h45 : Accueil café

9h30 : Ouverture de la journée :

- Hubert ATTENONT, Président de la CRSA Grand Est,
- Danielle QUANTINET, Présidente de la commission spécialisée « droits des usagers du système de santé » CRSA Grand Est

10h00 : Dynamiser les instances représentatives des usagers : ateliers participatifs

- Fabrique 1 : Les Conseils de la Vie Sociale (CVS) - animation : CREAI
- Fabrique 2 : Les Commissions Des Usagers (CDU) - animation : France Assos Santé

12h30 : Repas (offert)

14h00 : Synthèse des travaux de la matinée

14h30 : Table ronde : partage d'expériences innovantes de représentation participative des usagers.

- animation : Michel BONNEFOY, ORS Grand Est.

15h30 : Synthèse des travaux de la journée

16h00 : Clôture de la journée

- Hubert ATTENONT et Danielle QUANTINET, CRSA Grand Est



Judi 3 octobre 2019 - Domaine de l'Asnée - Villers-les-Nancy (54)

Judi 28 novembre 2019 - Parc des Expositions et des Congrès - Colmar (68)

Judi 5 décembre 2019 - Capitole en Champagne - Chalons-en-Champagne (51)

Participation :

Le Nombre de personnes présentes dans les ateliers CDU :

- à Nancy : 45 bénévoles d'associations et 9 professionnels
- à Colmar : 30 bénévoles d'associations et 6 professionnels
- à Châlons-en-Champagne : 22 bénévoles d'associations et 2 professionnels

Pour chaque journée, 3 questions ont été abordées avec les personnes présentes à l'atelier :

- Selon vous, en quoi les commissions des usagers (CDU) sont efficaces ?
- Selon vous, en quoi les CDU ne fonctionnent pas suffisamment bien ?
- Selon vous, qu'est-ce qui ferait qu'une CDU soit idéale/réussie/aboutie ?

Synthèse des rencontres RU en CDU :

	Champagne Ardenne	Lorraine	Alsace	
Ce qui fonctionne dans les CDU	<ul style="list-style-type: none"> La présence d'un lieu dédié pour les usagers (par exemple, une permanence). Attention, ce lieu n'est pas présent dans tous les établissements mais à minima les usagers ont les coordonnées de leurs représentants pour les solliciter. La CDU permet parfois de se tenir informé des innovations en santé (médicamenteuse, technique, etc.). La CDU est tenue informée des courriers positifs concernant l'établissement. 	<ul style="list-style-type: none"> Les représentants des usagers sont nommés par l'ARS ce qui légitime leur présence en CDU, et sont en plus formés par France Assos Santé pour assurer leur fonction. Les RU peuvent participer à différentes instances et aux différentes activités proposées par l'établissement de santé. Lorsque le cadre réglementaire est respecté, les CDU fonctionnent bien. 	<ul style="list-style-type: none"> Les CDU ont le mérite d'exister et de prendre en compte la parole des usagers. La réglementation concernant la mise en œuvre des CDU est plutôt respectée. Cela permet d'avoir un relais au conseil de surveillance de l'établissement. 	
	<ul style="list-style-type: none"> Les recommandations du questionnaire annuel d'évaluation de la CDU sont suivies. Les CDU, et plus particulièrement les représentants des usagers, permettent d'informer les usagers de leurs droits et de les faire respecter. 			
	<ul style="list-style-type: none"> Les membres des CDU, à l'exception du représentant de l'établissement, sont externes et neutres ce qui permet d'avoir des échanges et une réflexion objective vis-à-vis des dossiers à traiter. (Commun avec l'Alsace) 		Commun avec la Champagne-Ardenne	
		<ul style="list-style-type: none"> L'existence des CDU permet de replacer l'utilisateur au centre du système de santé et des établissements. Cela permet par exemple de prendre en compte leur expression pour définir un projet des usagers 		
	<ul style="list-style-type: none"> Le processus des plaintes et des réclamations qui sont traitées en CDU, et qui associe les RU, est quelque chose qui fonctionne et qui permet d'améliorer la prise en charge des usagers et de leurs proches. Les CDU réunissent des acteurs d'horizons différents, ce qui favorise la médiation et les échanges entre membres ayant des regards différents. 			

	Champagne-Ardenne	Lorraine	Alsace
Ce qui ne fonctionne pas suffisamment bien dans les CDU	<ul style="list-style-type: none"> • Il existe un congé de représentation, mais celui-ci n'est pas toujours connu par les différents acteurs (RU, entreprise, etc.) et ne concerne pas tous les mandats. • Les RU sont limités dans l'exercice de leurs missions, comme celle d'accompagner les usagers dans leurs démarches, car ils ne sont pas bien identifiés ou non pas de lieu dédié dans l'établissement. • Les RU ont le sentiment de se perdre dans la complexification du système de santé (Par exemple, avec la mise en place des GHT et la présence d'un comité ou d'une commission des usagers). 	<ul style="list-style-type: none"> • Les RU ont le sentiment que la CDU est inutile. 	<ul style="list-style-type: none"> • Les projets des usagers ne sont pas suffisamment mis en place et investis dans les établissements de santé. • Le fonctionnement d'un établissement de santé est méconnu. • La non reconnaissance du partage du secret médical à tous les membres de la CDU pose problème.
		<ul style="list-style-type: none"> • La gestion administrative des CDU peut être compliquée et ne permet pas à toutes les parties prenantes de la CDU de bien préparer les réunions (concilier tous les agendas, l'ODJ des réunions envoyé en amont, etc.) 	
			<ul style="list-style-type: none"> • Les RU ne sont pas suffisamment reconnus au sein des établissements de santé et de la CDU. D'une part, il peut être difficile pour eux de s'exprimer car les professionnels n'adaptent pas toujours leur langage. D'autre part, les RU ne sont pas toujours associés que ce soit pour la construction des règlements intérieurs des CDU, pour l'analyse et les réponses des plaintes et réclamations qui sont parfois faites (les RU sont juste là pour valider). • Il y a un manque de lien et de communication entre les différentes instances des établissements de santé (par exemple entre la CDU et la CME ou entre le CA et la CDU d'un établissement privé, etc.)
		<ul style="list-style-type: none"> • Les formations proposées aux RU rencontrent des difficultés pour être maintenues en raison du faible nombre d'inscrit aux différentes sessions. Ceci s'explique en partie par une difficulté d'accès (souvent à Nancy, Strasbourg, Reims ou Châlons-en-Champagne), par un problème d'investissement en temps nécessaire pour suivre ces formations ou encore par l'offre, elle-même (manque de formation sur la médiation par exemple). • La réglementation des CDU n'est pas toujours respectée (nombre minimum de réunions obligatoire, nombre de RU, etc.) • On note qu'il peut y avoir un manque d'implication et de participation de la part des membres de la CDU (par exemple, une personne est très souvent absente, ne participe pas aux débats, etc.) • La communication sur les CDU reste à faire. Peu de personnes, qu'elles soient usagers ou professionnels de santé, connaissent les missions et le rôle de la CDU. 	

	Champagne-Ardenne	Lorraine	Alsace
La CDU idéale/réussie/aboutie	<ul style="list-style-type: none"> • S'assurer de la prise en compte de la parole des RU • Nommer des médiateurs qui soient formés à l'écoute et à leur fonction. • Proposer des moments conviviaux entre membres de la CDU et les différents services de l'établissement pour apprendre à se connaître. • Informer de l'existence du congé de représentation et pouvoir le proposer à l'ensemble des personnes ayant un mandat de représentation. 	<ul style="list-style-type: none"> • Créer, suivre et évaluer un projet des usagers dans chaque établissement de santé (car engage l'établissement, les usagers et les associations) • Avoir un nombre de RU nommés en CDU proportionnel à la taille de l'établissement. • S'assurer que le médiateur médical nommé en CDU soit indépendant de l'établissement de santé. • Faire en sorte que les RU soient bien considérés dans l'établissement. • Pouvoir inviter des personnes extérieures en réunion de CDU lorsqu'il y en a besoin. 	<ul style="list-style-type: none"> • Améliorer la concertation avec les professionnels. • Mettre en place une CDU par site en cas de multi-sites • S'assurer que les personnes nommées en CDU respectent bien leur mandat : présence en réunion, implication, etc. • Mettre en place des CDU dans le médico-social sur les mêmes bases que ce qui se fait dans le sanitaire.
	<ul style="list-style-type: none"> • Développer le lien entre les CDU et l'ARS Grand-Est en organisant une réunion par an, comme celle proposée par la CSDU dans les 3 anté-régions. 		
		<ul style="list-style-type: none"> • Faire une campagne de communication à destination du grand public mais aussi des professionnels des établissements de santé pour promouvoir les missions et le rôle des CDU et des RU. • Inciter les établissements de santé à donner les moyens aux RU d'exercer leurs missions (faciliter le lien entre RU et usagers en leur donnant une meilleure visibilité par exemple) 	
		<ul style="list-style-type: none"> • Le respect de la loi et de la réglementation en vigueur concernant la mise en œuvre d'une CDU : nombre minimum de réunions dans l'année, communication et mise à disposition des documents, implication des membres, remboursement des frais de déplacements des RU, etc. (Point prépondérant pour la Champagne-Ardenne et la Lorraine mais moins pour l'Alsace car la réglementation est davantage respectée). • Favoriser la participation et l'implication des membres de la CDU (faire en sorte que ce soit un vrai espace de démocratie en santé) autour de projet ou débat (par exemple, dans le processus des plaintes et réclamations, dans la vie de l'établissement (activités proposées, restructuration, ...) ou l'élaboration d'un projet des usagers, etc.) • Favoriser le partage d'information et l'interconnaissance entre les différentes instances et commissions d'un même établissement de santé (proposer des réunions communes entre CME et CDU, mise à disposition de compte rendu de réunion, etc.) • Proposer de l'information (documentation, fiche pratique, ...) et des formations (RU en Avant, RU en CDU, ...) à destination des RU et s'assurer que les ressources à disposition sont bien utilisées et accessibles. 	

** En gras, les idées principales qui sont ressorties dans les 3 groupes.*

Mission n°2 : Formation des représentants des usagers et des usagers

Objectifs :

- Assurer la montée en compétences des RU et des acteurs associatifs :
 - Concevoir et mettre à disposition des formations et des outils pédagogiques
 - Mettre en œuvre des dispositifs d'apprentissage sur tout le territoire
 - Conseiller les RU et les associations en matière de formation

1. Les formations proposées sur l'ensemble de la région

Dans le Grand-Est, **20 sessions de formation** et **1 journée d'étude – formation** ont été programmées et réparties sur l'ensemble du territoire pendant toute l'année 2019.

Au total, **15 sessions ont pu être réalisées**, **4 annulations** et **1 formation reportée**.

Ces journées de formations ont regroupé **163 participants** soit en moyenne environ 10,8 participants.

Par rapport à 2018, nous avons ouvert certaines formations aux acteurs associatifs de nos associations adhérentes et ciblées certaines formations pour les groupes de travail sur les orientations stratégiques.

Les formations pour les acteurs associatifs :

- Journée d'échanges sur l'ETP : 28 participants
- Défendre et promouvoir l'accès aux soins : **prévue début 2020 et reportée**

La formation au premier semestre 2019 : 9 sessions prévues.

Toutes les sessions ont pu avoir lieu lors du 1^{er} semestre. Elles ont regroupé 110 participants, soit une moyenne de 12,2 participants par session.

La formation au second semestre 2019 : 11 sessions prévues dont 6 réalisées, 4 annulées et 1 reportée (consécutif aux grèves des transports en commun).

Les 6 sessions ont regroupé : 53 participants au total.

De nombreux excusés de dernière minute et absents ont fait que la moyenne de participants est descendue à 8,8 participants par session.

Le second semestre a vu la difficulté à maintenir les formations (notamment en Champagne-Ardenne (CA)) ce qui a généré une analyse plus fine de la programmation formation ces dernières années et des inscriptions des représentants.

Un constat : la difficulté de mobiliser les RU pour les formations (éventuellement lié au lieu et à la date choisie, néanmoins, **une grosse majorité des RU ne sont pas formés au mandat qu'ils occupent**, cela a été confirmé lors des groupes d'échanges.

Formations pour informer sur la représentation des usagers

Formation « Et si moi aussi, je devenais RU ! » :

3 sessions prévues 2 réalisées :

- A Nancy et Châlons-en-Champagne
- Celle prévue à Strasbourg a été annulée faute de participants

Formation obligatoire

Formation « RU en avant ! » :

3 sessions prévues 2 réalisées :

- A Reims et Strasbourg
- Celle prévue à Nancy a été annulée faute de participants

Formation de base pour les RU et acteurs associatifs

Formation « Défendre les droits des usagers » : Une session réalisée : Châlons-en-Champagne.

Formation « RU et le Système de Santé » : Une session à Nancy.

Formation « Dans les territoires : les parcours de l'usager » : Une session à Strasbourg.

Formation « Défendre et promouvoir l'accès aux soins » :

Une session à Nancy qui a été reportée pour cause de grève des transports en commun.

Cette session a été prévue pour le groupe de travail sur l'accès aux soins.

Formation « RU en Commission d'Activité Libérale » : Une session à Nancy.

Formation pour aller plus loin dans son mandat de RU

Formation « RU en Commission Des Usagers » : 2 sessions à Strasbourg et à Nancy.

Formation « Analyser plaintes et réclamations en CDU » : Une session annulée à Reims.

Formation « RU en médiation dans les établissements » : Une session annulée à Reims.

Formation « Sécurité du patient » : Une session à Châlons-en-Champagne.

Formation « Alimentation – Nutrition en Etablissement de Santé » : Une session à Strasbourg.

Formation « Le Projet des Usagers » : Une session à Nancy.

	Champagne-Ardenne	Lorraine	Alsace
Nbre de sessions réalisées	4	5	4
Nbre de sessions reportées		1	
Nbre de sessions annulées	2	1	1

2. Les groupes d'échanges de pratique

L'année 2019 a pu voir la généralisation des groupes d'échanges de pratique (GEP) entre représentants des usagers dans les différents départements de la région Grand-Est.

14 réunions de groupes d'échanges de pratique ont été menées et ont regroupées : **108** participants soit une moyenne de 7,7 personnes par groupe.

Au premier semestre, **5 réunions** ont été réalisées (Strasbourg, Colmar, Metz, Nancy, Epinal) qui ont réuni **44 participants**.

Au second semestre, l'arrivée de Benoit Faverge qui a renforcé l'équipe a permis d'organiser **9 réunions** au cours du second semestre (à Troyes, Chaumont, Châlons-en-Champagne et Charleville-Mézières) qui ont regroupé : **64 participants**.

Par ailleurs la généralisation des groupes d'échanges de pratique sur quasiment l'ensemble des départements, nous rapproche des RU les plus éloignés.

Mission n°3 : Expression des attentes – Plaidoyer

Objectifs :

- Défendre les intérêts des usagers du système de santé :
 - Recueillir et analyser les avis, expériences et demandes des usagers
 - Etablir des positions communes par les associations membres
 - Porter les positions communes au niveau régional et local

1. Séminaires régionaux thématiques

Dans la continuité de nos rencontres statutaires de comités régionaux, nous organisons systématiquement des séminaires à l'attention de l'ensemble du réseau d'adhérents visant à parfaire notre niveau de maîtrise des sujets afin de pouvoir agir dessus en tant que France Assos Santé.

Les quatre séminaires 2019 portaient sur :

- **Séminaire réseau sur le thème « Ma santé 2022 »**

M. Alexis Vervialle, Chargé de mission offre de soins à France Assos Santé

8 mars 2019 à Nancy – **29 participants**

- **« Les soins de proximité en Grand-Est : constats, travaux et projets »**

M. Wilfrid Strauss, Directeur Général des soins de proximité à l'ARS Grand-Est.

16 mai 2019 à Vandœuvre-lès-Nancy – **19 participants**

- **« Pénuries de médicaments et de vaccins : où en sommes-nous ? Comment agir en proximité ? »**

M. Yann Mazens, Chargé de mission produits et technologies de la santé à France Assos Santé

7 octobre 2019 à Nancy – **23 participants**

- **« Présentation du groupement régional d'appui au développement de la e-santé, Pulsy, et des attentes en termes de représentation patient dans sa gouvernance »**

M. Jean-Baptiste Mohin, Chef de projet, Direction des programmes - pôle intégration & analyse

M. Alex Di Fabio, Directeur des services

Site internet : <https://pulsy.fr>

2 décembre 2019 à Châlons-en-Champagne – **23 participants**

2. Participation à des événements publics

Action n°1 : Le Grand Débat National

Dans le cadre du Grand Débat National orchestré par le gouvernement, France Assos Santé Grand Est s'est inscrit dans celui organisé à l'hôtel de ville de Nancy qui était consacré à la santé le 12 mars, afin d'y promouvoir les préoccupations des usagers sur la désertification médicale et la prise en compte des personnes en perte d'autonomie.

Action n°2 : Débats de la Mutualité Française

Participation aux trois tables rondes organisées sur l'ensemble du Grand Est sur le thème de Grand âge et autonomie :

- 24 mai à Charleville Mézières – Daniel FONTAINE
- 5 Juin à Richwiller – Angèle RATZMANN
- 13 juin à Saint Max – Jean PERRIN

Action n°3 : Collaboration sur le Contrat Local de Santé du pays du lunévillois

France Assos Santé a collaboré à l'élaboration du Contrat Local du Pays Lunévillois en organisant une rencontre avec les associations présentes sur le territoire du CLS et co-animé des ateliers sur les attentes des usagers en terme de Prévention / Santé Mentale / Prise en compte de la perte d'autonomie et accès aux soins. 35 représentants associatifs ont participé à ces échanges.

Action n°4 : 8^{ème} journée nationale de la Fédération des Maisons de Santé et organisations des soins primaires du Grand Est (FEMAGE)

- Prise de parole sur une table ronde « Télémédecine, e-médecine, site internet, applications mobiles, qu'en pensez-vous ? » - Jean PERRIN

Action n°5 : Colloque « La Démocratie participative du principe à la réalité » organisée par l'ADPEI

- Intervention sur le thème : « La démocratie sanitaire aujourd'hui » - Jean PERRIN

Action n°6 : Matinée E santé de Pulsy

L'objectif était la constitution du cahier des charges qui permettra de co-construire la solution e-Parcours du Grand Est de demain – Jean-Michel MEYER

3. Réunion des groupes de travail - les groupes de travail internes organisés en région

Action n°1 : Les proches Aidants

L'objectif que s'est donné le groupe de travail sur le sujet est de sensibiliser les professionnels en établissement de santé à l'importance d'identifier le proche aidant et de prendre conscience de la plus-value de sa prise en compte dans la prise en soins de la personne aidée (information sur son environnement, habitude de vie, rapports aux traitements, relai des professionnels une fois de retour à domicile, accompagnement dans le parcours de soins...).

Support de sensibilisation : création d'une plaquette à destination des professionnels de santé.



Les aidant·e·s

En France, la Fondation April recensait **11 millions d'aidant·e·s** dans son baromètre des aidant·e·s 2018⁽¹⁾ dont 57% aident un·e proche en situation de dépendance due à la vieillesse, 27% un·e proche malade et/ou 28% un·e proche en situation de handicap.

Selon la **charte de la confédération des organisations familiales de l'union européenne**, publiée en 1998, l'aidant·e familial·e est « une personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne de son entourage qui a des besoins d'aide/de soutien. Cette aide/soutien peut être assurée de façon permanente ou temporaire et peut prendre diverses formes »⁽²⁾.

Entre autre :

- Des soins ou nursing
- Un accompagnement à l'éducation et à la vie sociale
- Aide aux démarches administratives
- Aide aux déplacements
- Soutien psychologique
- Vigilance permanente
- Des activités domestiques
- Etc.

Ne pas confondre avec

- **Personne à prévenir**

Tout·e patient·e peut désigner **une ou des personnes à prévenir** au cours de son hospitalisation. La personne à prévenir sera contactée par l'équipe soignante pour tout événement particulier au cours du séjour du·de la patient·e que ce soit d'ordre organisationnel ou administratif (sortie d'hospitalisation, transfert vers un autre établissement, etc.).

- **Personne de confiance**

Selon le **Code de la Santé publique**, « **Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance** qui peut être un·e parent·e, un·e proche ou le·la médecin traitant·e et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révoquable à tout moment.

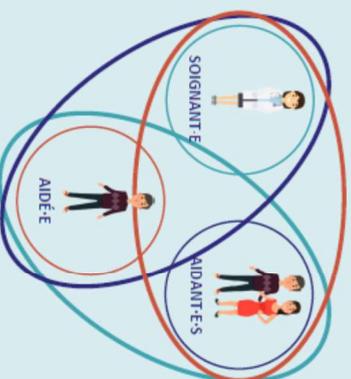
Si le·la patient·e le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. »



Pourquoi les associer ?

Les habitudes de vie et les comportements de l'aidé·e ou encore l'environnement dans lequel il·elle vit sont autant de connaissances que l'aidant·e pourra transmettre au soignant afin que l'aidé·e soit pris·e en compte dans sa globalité et non seulement par rapport à ses maux.

Le décret n°2016-994 du 20 juillet 2016, relatif aux conditions d'échanges et de partage d'informations, ne mentionne rien concernant les relations entre professionnelle et aidant·e·s proches. Pourtant cette question paraît importante car, intégrer l'aidant·e dans les échanges entre le·la soignant·e et l'aidé·e lors d'exams, de traitements, d'annonce ou de messages de prévention, améliore la compréhension des messages, l'observance et permet une prise en charge adaptée. Ainsi, afin de faciliter le partage d'information entre le·la soignant·e et l'aidant·e, il est nécessaire que les services et/ou les établissements travaillent sur les conditions et la nature des informations indispensables à l'aidant·e.



Le·la soignant·e peut identifier la ou les personnes aidant·e·s pour ne pas passer à côté d'une dimension non négligeable de l'aidé·e à l'heure où l'on prône une prise en compte globale de l'usager·ère. L'aidant·e, en bénéficiant d'une information claire, complète, adaptée sur la situation de son aidé·e par le·la soignant·e (investigation, pathologie, traitement, alternative, évolution), pourra être un relais au quotidien.

La vigilance de l'aidant·e permettra une prise en charge optimisée de l'aidé·e, notamment en cas d'épisode aigu ou évolutif.

Attention, l'aidant·e ne peut pas porter à elle·lui seul·e les conséquences de la maladie de l'aidé·e et son accompagnement. Les aidant·e·s peuvent connaître une altération de leur santé en raison de leur rôle. 31% affirment avoir tendance à délaissé leur propre santé à cause de leur rôle.⁽¹⁾ Alors que 48% d'entre eux·elles déclarent avoir une maladie chronique⁽³⁾

L'aidant·e a droit au répit.

(1) Baromètre 2018, Fondation April et BVA

(2) Charte européenne de l'aidant familial, COFACE Disability, 1998

(3) Enquête Handicap-Santé aidants (DREES, 2008)

Action n°2 : Pénurie de vaccins et médicaments

Rencontre avec le DG de l'ARS Grand Est le 27 juin afin de favoriser la mise en place d'une réflexion et trouver une stratégie pour parer en proximité à ces situations de pénurie. L'enjeu : structurer un réseau d'information et d'orientation sur les traitements et les vaccins entre PS/ Officines / centres de vaccination. La nécessité d'un travail sur l'accès aux vaccins a déjà été acté grâce à notre représentante au sein de la commission régionale de la vaccination (Carmen HADEY).

Une première réunion de travail réunissant les représentants des délivreurs de médicaments a eu lieu le 23 octobre avec la présence des représentants de l'URPS et du Conseil de l'ordre des pharmaciens ainsi que des représentants des pharmacies des trois CHU du Grand Est (Reims, Strasbourg et Nancy).

Présentation par FAS de l'enquête BVA et de nos préoccupations avec pour double objectifs de :

- Favoriser une réflexion régionale
- Favoriser l'intégration de l'ARS Gand Est dans le GT national N° 1 sur l'information et l'accompagnement des usagers dans les situations de pénurie des médicaments et des vaccins.

Prochaines étapes :

- Créer les conditions d'échanges avec les médecins libéraux pour favoriser une coordination de l'information. Cela devra passer par une acculturation des médecins à cette problématique. Certains médecins anticipent déjà lors de risque de tension ou de rupture en prévoyant sur les ordonnances un traitement de substitution.
- Les CPTS pourront être le lieu d'une meilleure coordination sur ce sujet ou le lieu d'expérimentation en tant que mission complémentaires de la CPTS.
- Parallèlement via le siège de France Assos Santé : encourager l'intégration de l'ARS Grand Est dans un GT national et permettre ainsi dans cette réflexion nationale une réelle coordination avec les ARS.
- Prochaines réunions en 2020

Action n°3 : Accès aux soins de proximité

Séminaire de présentation du schéma régional des soins de proximité en Grand Est par l'ARS (18 acteurs associatifs présents)

Perspectives d'actions qui en découlent :

- Construction d'un plaidoyer afin de favoriser l'intégration des représentants des usagers issus du mouvement France Assos Santé dans les CPTS et porter ainsi nos points d'attention sur la construction de ces CPTS.
- France Assos santé Grand Est est actuellement représentée dans deux CPTS :
 - CPTS Grand Nancy comme membre du Conseil d'administration (Jean PERRIN)
 - CPTS Metz et environ comme membre invité permanent (Jean PERRIN)
- Nous sommes en pourparlers avec l'ARS afin d'intégrer le comité régional de suivi des CPTS. Affaire à suivre.

Action n°4 : Implication des associations de patients dans les programmes d'ETP dès la construction

Le groupe de travail a jugé nécessaire de construire une base commune de réflexion grâce à une journée d'information et d'échanges sur l'ETP, ce que c'est aujourd'hui en Grand-Est et ce que l'on veut que ce soit. Le 28 mai 2019, ce séminaire a regroupé 29 membres d'associations pour profiter de quatre interventions :

- Sabine DURAND GASSELIN chargée de mission formation au niveau national ;
- l'ARS Grand-Est ;
- l'UTEP de Strasbourg ;
- la plateforme ETP de Nouvelle Aquitaine (ETHNA).

A l'issue de ce séminaire, les participants ont pu élaborer des pistes de travail concrètes sur cette Orientation Stratégique.

Afin de démontrer l'intérêt d'associer les patients dans la construction, la mise en œuvre et l'évaluation des programmes d'ETP, nous avons :

- **Réalisé une enquête auprès de nos associations membres.** Ce qui nous a permis de recenser les bénévoles formés à l'ETP, ceux qui souhaitent l'être et d'identifier les associations qui participent à des programmes d'ETP en Grand-Est.
- **Rédigé un plaidoyer** à partir des résultats de cette enquête, afin de valoriser l'implication, dès la construction des programmes, d'un ou plusieurs patients formés à l'ETP issus d'une association.
- **Rencontré l'ARS Grand-Est** afin de promouvoir l'implication des associations dans les programmes d'ETP de la région. Ce qui a abouti à :
 - Une évolution du dossier de demande de dépôt de programme d'ETP pour valoriser davantage l'importance et la volonté réglementaire d'impliquer des patients.
 - L'implication de France Assos Santé pour faire du lien entre les associations de patients et les porteurs de programmes quand ceux-ci n'en auront pas contacté.
- **Mis en œuvre un groupe d'échanges de pratique** expérimental pour les membres d'associations alsaciennes formés à l'ETP qui a eu lieu le 15 décembre 2019 à Strasbourg.

Parallèlement à nos travaux, nous avons partagé nos préoccupations avec des acteurs incontournables du domaine :

- Nous avons rencontré l'**Espace Ressources en ETP Grand-Est** pour présenter nos travaux et engager un partenariat. Ainsi, la référente territoriale en ETP de Lorraine est venue présenter au groupe de travail, les missions et le rôle de cette structure. France Assos Santé devrait être associé à leur prochaine journée régionale d'échanges.
- L'**Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé Grand-Est** nous a sollicitée pour participer à un projet qui a pour objectif d'élaborer des recommandations / préconisations concrètes et étayées par la parole de patients et de leur entourage.
- Nous avons été sollicités pour être partenaire du **programme APPS « Approche Patient Partenaire de Soins »** INTERREG mené par le CHRU de Nancy en partenariat avec les universités et les CHU de Liège, de Luxembourg et de Trier en Allemagne, ainsi que l'Université de Genève. Une analyse a permis d'établir la réalité du besoin d'un nouveau modèle de partenariat patient-soignant, ou soignant-soigné, dans la Grande Région. Ce programme proposera des recommandations et des perspectives qui seront validées lors d'un séminaire, le 6 novembre 2020 au Centre des congrès Prouvé de Nancy auquel nous serons associés.

- En parallèle du programme APPS, nous avons été contactés pour être partenaire d'un **diplôme universitaire « Partenariat et Engagement du Patient dans le système de Santé »** (DU PEPS). Un groupe de travail restreint s'est réuni pour analyser le projet et émettre un avis sur notre participation.

Action n°5 : Réalisation d'un document en Facile A Lire et à Comprendre (FALC) sur les droits des patients

L'objectif de ce groupe de travail est de finaliser un document préexistant sur les droits des patients en Facile A Lire et à Comprendre.

Un partenariat avec l'AFTC et le Groupement d'Entraide Mutuelle (GEM) L'Avenir de Nancy a été créé pour réaliser ce support. Le groupe de travail est constitué de 5 personnes adhérentes du GEM L'Avenir de Nancy. A l'issue de la réécriture de ces fiches en FALC, un livret a été produit et décliné en présentations PowerPoint et vidéos : Droit à l'information, Droit au consentement, Droit à la qualité des soins et Droit d'exprimer ses observations ou ses réclamations au sein d'un établissement de santé.

Nous réfléchissons à l'opportunité d'en faire un clip avec bande son.

Réunions de ce groupe de travail :16 septembre, 4 novembre,18 novembre, 2 décembre, 9 décembre et 16 décembre 2019.

4. Notes de positions et avis

Suite à une sollicitation de l'ARS Grand EST, nous avons rédigé et rendu un avis co-construit sur la feuille de route conjointe ARS - MILDECA « Mobilisation contre les addictions en Grand Est ».

5. Participation aux réunions, Groupes de travail externes, commissions de travail, colloques et congrès régionaux

Groupe de travail et Copil ARS	
ARS - CORSSISS – E santé	Jean PERRIN
ARS - PRAPS	Jean PERRIN
ARS – PRSE-E 3	Alain MERGER
	Daniel Rigault
Comité Régional des soins urgents non programmés	Jean PERRIN
ARS – COPIL régionaux soins de proximité	Rita THIRION
ARS – COPIL soins de proximité départementaux 08	Jacques SCHUURMAN
ARS – COPIL soins de proximité départementaux 10	Danièle LOUBIER
ARS – COPIL soins de proximité départementaux 51	Christine CAQUEREAU
ARS – COPIL soins de proximité départementaux 52	Didier JANNAUD
ARS – COPIL soins de proximité départementaux 54	Christian TROUCHOT
ARS – COPIL soins de proximité départementaux 55	Josette BURY
ARS – COPIL soins de proximité départementaux 57	Mireille SCHAAL
ARS – COPIL soins de proximité départementaux 88	Marie-Claude GARBANI
ARS – COPIL soins de proximité départementaux 67	Daniel EMMENDOERFFER
ARS – COPIL soins de proximité départementaux 68	néant
ARS : Programme Régional de Réduction du Tabagisme	Daniel Rigault
ARS : Comité Régional Vaccination	Carmen HADEY
	Frédérique CHAFFRAIX
COPIL ARS Prescimouv	Jean-Michel MEYER
Commission régionale de sélection d'appel à projet médico-social	Josette BURY

Mission n°4 : Développement et animation du réseau

Objectifs :

- Structurer et développer France Assos Santé Grand Est sur l'ensemble du territoire :
 - Animer le réseau d'associations régionales
 - Coordonner/piloter l'action de l'ensemble du réseau

1. Associations membres

Collège 1 : Collège des associations de personnes malades

AFA Crohn RCH	AIDES Grand Est	LCC 51
AFD 08	AIRAS	LCC 52
AFD 51	AIRE	LCC 54
AFD 57	AIRSA	LCC 57
AFD 67	Alliance Maladies Rares GE	LCC 67
AFD Lorraine	Alsace Cardio	LCC 68
AFDOC 55	AMIRA	Les amis de la santé de Moselle
AFM téléthon	Apnées Grand Est	MARFANS
AFPric	ANCC	Optim'AVC
AIDES 51	Cardio Greffes Alsace	SOS hépatites Alsace Lorraine
AIDES 54	France Rein Alsace	SOS hépatites Champagne-
AIDES 57	France Rein Champagne-	Ardenne
AIDES 67	Ardenne	URILCO 67
AIDES 68	France Rein Lorraine	
AIDES 88	LCC 08	

Collège 2 : Collège des associations de personnes âgées et retraitées

AROPA 51-08	FNAR	Génération Mouvement 51
-------------	------	-------------------------

Collège 3 : Collège des associations de personnes en situation de handicap

AEGE	ASBH	France Alzheimer Moselle
AFTC Lorraine	Espoir 54	UNAFAM Grand-Est
APF France Handicap Grand Est	France Alzheimer 88	

Collège 4 : Collège des associations familiales

AFC10	UDAF 51	UDAF 88
Familles de France 54	UDAF 54	URAF Grand-Est
Familles Rurales Grand-Est	UDAF 67	
UD CSF 67	UDAF 68	

Collège 5 : Collège des associations de défense des consommateurs

CDAFAL 55	CLCV Moselle	UFC que Choisir 67
Chambre de consommation d'Alsace	UFC que Choisir 08	UFC que Choisir 68
CLCV Grand Est	UFC que Choisir 52	
UFC que Choisir 88	UFC que Choisir 54	
UFC que Choisir Champagne-Ardenne	UFC que Choisir Grand-Est Région-Alsace	UFC Que choisir Moselle Est
	UFC que Choisir Lorraine	

Collège 6 : Collège des associations de personnes en situation de précarité

Néant

Collège 7 : Collège des associations sur la qualité et la sécurité de la prise en charge/ Santé

ADMD	VMEH 51	VMEH 54
ASP Accompagner		

2. Les réunions ante régions

De manière à mobiliser et garder le contact avec notre réseau très étendu, nous avons développé cette année des réunions de réseau sur les trois anté-régions. Ces réunions de réseau permettent de partager les actualités et préoccupations respectives.

En 2020, chacune de ces rencontres sera agrémentée d'une présentation d'une action d'une association du réseau de manière à mieux connaître les domaines d'actions des uns et des autres.

- **Champagne-Ardenne** : 14 juin 2019 (8 associations représentées) et 5 novembre 2019 (10 associations représentées)
- **Alsace** : 19 novembre 2019 (7 associations représentées) - Présentation par SOS Hépatites Alsace Lorraine des Etats généraux de l'hépatite B

3. Vie des instances statutaires de l'URAASS

- Assemblée Régionale : 5 avril 2019
- Comités régionaux : 8 mars 2019, 25 juin 2019, 7 octobre 2019 et 2 décembre 2019
- Bureaux : 25 janvier 2019, 25 juin 2019, 13 septembre 2019, 12 novembre 2019

Membres du Comité Régional :

Collège	Association	Elu	
		Titulaire	Suppléant
Collège 1 Personnes malades	AFA	Mireille Niclause Weibel	Catherine BEC
	LCC	Daniel RIGAULT	Nadia WITZ
	SOS Hépatites	Agnès MICHEL	Frédéric CHAFFRAIX
	AFM	Valérie DUMARGNE	Paloma MORENO
	France Rein	Pascal FEVOTTE	Pierre CUEVAS
	AIDES	Jean-Michel MEYER	Philippe MALFRAIT
	FFAIR	Christian TROUCHOT	Marie-Agnès WISS
	Alsace Cardio	Henri SPINNER	Daniel EMMENDOERFER
	1 Siègle gelé		
Collège 2 Personnes âgées	FNAR	Francis TENIERE	Jean-Paul HEITZ
Collège 3 Handicap	AFTC	Josette BURY	Olivia DUFETEL
	AEGE	Alain MERGER	Philippe KAHN
	UNAFAM	Danielle LOUBIER	Jean-Marie MULLER
	Espoir 54	Daouïa BEZAZ	Anne MOLON
Collège 4 Familles	URAF	Daniel FONTAINE	Gérard MACHLINE
	CSF	Angèle RATZMANN	Francine KLEIN
	1 Siègle gelé		
Collège 5 Consommateurs	UFC que choisir	Michel DEMANGE	Chantale PATTEGAY
	CCA	Laurence GRANDJEAN	Vincent DORFNER
Collège 6 Précarité	1 siègle gelé		
Collège 7 Qualité Sécurité	ADMD	René MALVEAU	Michel SALMON
	VMEH	Rita THIRION	MC GARBANI
Collège 8 Territoires	Lorraine	Jean PERRIN	Thérèse BALLENGER
	Alsace	HERMANN KLEIN	Gilbert MEYER
	Champagne-Ardenne	1 Siègle gelé	

Membres du Bureau

Collège	Elu
1 : Malades	Christian TROUCHOT
2 : Personnes âgées et retraités	Francis TENIERE
3 : Personnes en situation de handicap	Danielle LOUBIER
4 : Familles	Daniel FONTAINE
5 : Consommateurs	Laurence GRANDJEAN
6 : Personnes en situation de précarité	Poste gelé
7 : Prise en charge / santé environnementale	Rita LEONARDI- THIRION
8 : Territoires	Jean PERRIN
Invité permanent	Hermann KLEIN en qualité de référent Education Thérapeutique du Patient et Partenariat Patient
Invitée permanente	Angèle RATZMANN en qualité de référente politiques publiques de santé

Jean-Michel MEYER en tant que titulaire et Jean PERRIN en tant que suppléant sont membres du **Conseil d'Administration de France Assos Santé national** dans le collège des URAASS

Mission n°5 : Représenter les usagers du système de santé dans toutes les instances de santé

Objectifs :

- Désigner des représentants des usagers du système de santé auprès des instances du système de santé
- Développer et mettre à jour un annuaire national des RU
- Informer les futurs RU et les RU sur les enjeux de leurs missions
- Soutenir la représentation des usagers de toutes les associations, notamment celles œuvrant auprès des publics en situation de précarité

1. Représentation de France Assos Santé Grand-Est

42 représentations permanentes au nom de France Assos Santé Grand Est.

Instance	Représentant
CPAM	
CPAM 68	BURGER Bernard
CPAM 68	KICHENAPIN Danièle
CPAM 67	INSEL Karin
CPAM 08	MICHEL Agnès (CRA)
CPAM 52	FEVRE Patricia
CPAM 51	ALLARD Badia (CRA)
CPAM 51	CAQUEREAU Christine
CPAM 10	FOURQUET Francis
CPAM 54	TROUCHOT Christian
CPAM 54	BURY Josette
CPAM 57	FUMAGALLI Graziella
CPAM 57	CUEVAS Pierre
CPAM 88	VIOT-LAROQUE Christine
Réseaux de santé	
Réseau de santé Sud meusien	Alain MERGER
RESAPEG	Edith AUBRY (VMEH 54)
Réseau CUNY	MC GARBANI
NSM :Nancy Santé Métropole	Jean PERRIN
REGECAP	Jean-Michel RIDEZ
Réseau de Santé Metz Arrondissement	Jean PERRIN

Instance	Représentant
Contrats locaux de Santé	
CLS Grand Nancy	Jean PERRIN et Alain MERGER
CLS du Val d'Ornois	Alain MERGER
CLS Metz et CLSM	Jean PERRIN
Contrat local de santé du PETR Cœur de Lorraine	Alain MERGER et Christian TROUCHOT
CLS du pays Lunévillois	Agnès SESMAT
AVRS / Ass Vosgienne Des Réseaux de Santé	MC Garbani et François CANAPLE
CLS vallée de la Bruche	Angèle RATZMANN et Daniel RIGAULT
Participation aux instances de structures partenaires	
Association Cancer Solidarité Vie	Rita THIRION
AD2S : Association Accès Droits Solidarité Santé	Christian TROUCHOT et Jean PERRIN
COFIL du projet Passerelle : domicile / EHPAD (R2A)	Alain MERGER (Président de la commission d'admission) et Marie-Claude GARBANI
Conseil d'administration FHF Grand Est	Jean-Michel MEYER
Conseil d'administration du réseau Sport Santé Bien-Etre (RSSBE)	Badia ALLARD, Frédérique GAUTHIER et Didier MEYER
Structure Régionale d'Appui à la Qualité	Jean PERRIN
Conseil d'administration de la CARMi Est	Jean PERRIN
MAIA MEUSE	Laurence COLIN
« Bien vieillir à Villers »	Alain MERGER et Marie-Claude GARBANI
Plateforme territoriale d'appui	
Plateforme Territoriale d'Appui (PTA) 54	Marie-Claude GARBANI
Plateforme Territoriale d'Appui (PTA) 88	Marie-Claude GARBANI
CODAGE : Collectif des dispositifs d'appui en Grand Est	Marie-Claude GARBANI
Communauté Professionnelle territoriale de Santé	
CPTS Metz et environ	Jean PERRIN
CPTS Grand Nancy	Jean PERIN
Partenariat projet	
Projet E-Meuse	Jean PERRIN
Projet Maison Sport-Santé de la ville de Strasbourg	Jean-Michel MEYER
Maison des Usagers	
Maison des usagers CHR Mercy	Françoise MEEDER et Alain BUDGEN

2. Démocratie en santé

Alerte faite auprès de l'ARS sur différents constats dommageables pour la démocratie en santé en Grand Est et les orientations prises par l'ARS :

- Les associations agréées santé en région insuffisamment informées de la nécessité de renouveler leur agrément découvrent à leur dépend qu'elles l'ont perdu (3 cas identifiés en Grand Est)

Le service relations avec les usagers de l'ARS Grand Est a pris la mesure des conséquences de ce manque d'information et s'engage à mettre en place un système d'alerte des associations concernées. Un an avant la date de renouvellement, les associations concernées seront averties et seront informées par la même occasion que l'URAASS Grand Est peut les aider dans le montage du dossier de demande de renouvellement.

- Connaître les modalités prévues par l'ARS Grand Est concernant les renouvellements de mandats en CDU et pouvoir y être associés afin de donner priorité à des RU qui se forment, participent à la CDU et éviter qu'un RU soit porteur de trop de mandats.
- Obtenir un état des lieux des mandats à pourvoir au moins deux fois par an.

Une collaboration sur ces questions avec l'ARS Grand Est a permis que soit co-rédigé l'appel à candidatures des RU sur les mandats en CDU. Malheureusement, les actions de priorisation proposés par France Assos Santé Grand Est pourront être examinées seulement s'il y a plusieurs candidats sur un même poste.

En revanche l'ARS a désormais pris l'engagement de dédier un espace sur son site où seront indiqués en temps réel l'ensemble des postes à pourvoir. Cet état des lieux en temps réel va nous permettre de collaborer avec les associations pour sensibiliser, former, puis proposer des RU sur l'ensemble des mandats

3. Nos orientations stratégiques 2018-2022

Orientations stratégiques validées lors de l'AG Nationale de France Assos Santé (29 juin 2018)

Thème	Orientations stratégiques
Offre de soins et parcours de santé	Co-construire et promouvoir des parcours de santé pour chacun
	Agir pour garantir à tous une offre de soin accessible, adaptée, innovante et reposant sur un financement solidaire
	Défendre et accompagner les personnes isolées et/ou fragilisées dans leur parcours de santé et de soins
Place de l'utilisateur dans le système de santé au niveau individuel et collectif	Aider l'utilisateur à devenir acteur de sa santé
	Développer et valoriser le rôle des représentants d'utilisateur, des patients-pairs et des aidants
Prévention, qualité de la prise en charge, sécurité et pertinence des soins	Promouvoir le bien-être physique et psychique
	Co-construire avec les usagers et les professionnels de santé des indicateurs de résultats utiles en matière de qualité, sécurité et de pertinence des soins

Structure

1. Sites



SIEGE SOCIAL REGIONAL

Espace Parisot - 1 rue du Vivarais - 54500 Vandœuvre-lès-Nancy

Tél : 03 83 28 25 91

Mail : grand-est@france-assos-sante.org

Esther MUNERELLE : Coordinatrice Régionale

Benoit FAVERGE : Chargé de mission



ANTENNE CHAMPAGNE-ARDENNE

7 boulevard Kennedy

51000 Châlons-en-Champagne

Tél. : 03 26 68 50 04

Céline PANCHEVRE : Chargée de Gestion

ANTENNE ALSACE

Hôpital civil de Strasbourg - Ancien bâtiment d'ophtalmologie

1 place de l'Hôpital - BP 426

67091 Strasbourg cedex

Tél : 03 90 23 03 95

Samira BOUDOUAZ : Chargée de mission accompagnement des RU

2. Organigramme



Esther MUNERELLE

Coordinatrice Régionale

Tél. : 03 83 28 25 91 / 06 25 47 32 05

Email : emunerelle@france-assos-sante.org



Céline PANCHEVRE

Chargée de gestion administrative

Tél. : 03 26 68 50 04

Email : cpanchevre@france-assos-sante.org



Samira BOUDOUAZ

Chargée de mission – Accompagnement des RU

Tél. : 03 90 23 03 95

Email : sboudouaz@france-assos-sante.org



Benoit FAVERGE

Chargé de mission

Tél. : 03 83 28 25 91

Email : bfaverge@france-assos-sante.org

3. Communication

Retrouver toutes nos actualités, évènements et outils pour vous accompagner sur :

- notre site internet : <https://grand-est.france-assos-sante.org/>



Accessible à tous, notre site internet, vous permet de **retrouver nos actualités** (prise de position, calendrier de formation, travaux, etc.), **les événements santé de notre réseau et les coordonnées des salariés de notre délégation Grand-Est.**

- notre page Facebook : <https://www.facebook.com/FASGrandEst>



France Assos Santé Grand-Est s'est dotée d'une page Facebook.

Retrouvez tous les événements et actualités de notre réseau en vous abonnant à notre page.

- l'extranet de France Assos Santé : <https://extranet.france-assos-sante.org/>



En plus de notre site internet, **l'extranet est un support complémentaire offrant aux associations de France Assos Santé et à leurs membres un accès privilégié à nos ressources** : de la documentation (boîte à outils du RU, documents liés à vos missions de RU par thématique, etc.), une revue de presse, notre offre de formation (en ligne ou en présentiel), un répertoire et l'agenda de France Assos Santé.

L'accès est gratuit et sécurisé. Si vous n'avez pas encore vos codes d'accès, connectez-vous à l'extranet et faites-en la demande sur la page d'accueil.

- l'annuaire des Représentants des Usagers : <http://aru.france-assos-sante.org/>



L'annuaire des RU est **un outil aidant à identifier les RU dans les différentes instances de santé** : au sein des hôpitaux et cliniques, dans les CPAM, etc.

Il est possible de consulter l'annuaire avec les mêmes identifiants et mot de passe que ceux dont vous disposez pour l'extranet. Et ainsi, retrouvez qui siège avec vous et contactez son association (seules les coordonnées de l'association sont accessibles).

L'annuaire des RU est déclaré à la CNIL (N° de déclaration : 14 44 406, enregistrée le 21/07/2010).

NOTE

A series of horizontal dotted lines for writing notes.

NOTE

A series of horizontal dotted lines for writing notes.



UNE QUESTION JURIDIQUE OU SOCIALE LIÉE A LA SANTÉ ?

Santé Info Droits est une ligne d'informations juridiques et sociales constituée de juristes et avocats qui ont vocation à répondre à toutes questions en lien avec le droit de la santé.

Appelez notre ligne au **01 53 62 40 30 (prix d'une communication normale)** :

- Lundi, mercredi et vendredi : 14h-18h
- Mardi et jeudi : 14h-20h

66 MILLIONS D'IMPATIENTS : SITE WEB D'INFORMATION SANTE

Prévention, prise en charge, facteurs de risques environnementaux, coûts des soins, qualité des pratiques...

A travers des dossiers, enquêtes ou des prises de paroles d'experts, 66 Millions d'Impatients aborde au fil de l'actualité les questions de santé sous les différents angles impactant le quotidien de nos concitoyens.

Site internet : www.66millionsdimpatients.org



Retrouvez toutes nos actualités sur :



<http://grand-est.france-assos-sante.org>



@FASGrandEst