



RAPPORT D'ACTIVITE

2017

SIEGE SOCIAL REGIONAL

Espace Parisot - 1 rue du Vivarais - 54500 Vandœuvre

Tél : 03 83 28 25 91

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

ANTENNE CHAMPAGNE-ARDENNE

7 boulevard Kennedy - 51000 Châlons-en-Champagne

Tél. : 03 26 68 50 04

ANTENNE ALSACE

Hôpital civil de Strasbourg

Ancien bâtiment d'ophtalmologie

1 place de l'Hôpital - BP 426 - 67091 Strasbourg cedex

Mission 1 : Animation du réseau

Notre Assemblée Régionale Constitutive s'est déroulée le 11 juillet 2017 au domaine de l'Asnée à Villers lès Nancy (54). Près d'une centaine d'associations venant du Grand Est, présentes ou représentées se sont mobilisées.

Afin d'organiser la construction de France Assos Santé Grand-Est, nous avons organisé : quatre réunions de Bureau (les 26/06 – 31/08 – 22/09 – 03/11) et deux réunions de comité régional (les 11/07 – 23/11).

Les associations adhérentes en 2017 sont :

Collège 1 : Collège des associations de personnes malades

AFA - AFD 10 - AFD 57 - AFD 67 - AFD Lorraine - AFDOC - AFM Téléthon Grand Est - AFPRIC Lorraine- AFPRIC Alsace- AIDES Epinal - AIDES Grand Est - AIDES Metz - AIDES Mulhouse - AIDES Nancy - AIDES Reims -AIRAS -AIR -AIRSA -RESPIRACTION -AMIRA Alsace -Alsace Cardio -AMR Grand Est -Apnées Grand Est -Cardio Greffe Alsace -COTRAL -France psoriasis -France Rein Alsace -France Rein Champagne Ardenne -France Rein Lorraine -LCC 51 -LCC 54 -LCC 57 -LCC 67 -LCC68 -LLC 52 -Les amis de la santé Moselle -Les amis de la santé Grand Est -MARFAN -SOS hépatites Champagne Ardenne -SOS hépatites Alsace

Collège 2 : Collège des associations de personnes âgées et retraitées

AROPA 51-08 - FNAR - VMEH 51 - VMEH 54 - VMEH 68 - VMEH 88 – VMEH Thionville

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

AEGE - France Alzheimer (FA)52 - FA 54 - FA 55 - FA 57 - FA 88 - APF Grand Est - APF 10- APF Alsace - APF Lorraine - Spina BIFIDA - Espoir 54 - AFTC Lorraine - UNAFAM Grand Est - UNAFAM 54 - UNAFAM 67

Collège 4 : Collège des associations familiales

Familles de France – Familles Rurales Champagne Ardenne - UDAF 10 - UDAF 52 - UDAF 51 - URAF Grand Est - UDAF 88 - UDAF 67- UDAF 68 - UFAL 54 – CSF - AFC 10

Collège 5 : Collège des associations de défense des consommateurs

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

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 Champagne Ardenne - ADMD 54 - ADMD Lorraine - ASP Accompagner

Le Comité Régional se compose de :

Collège	Associations	Titulaires	Suppléants
1	Association François Aupetit	Mireille NICLAUSE WEIBEL	Catherine BEC
1	Association Française des Diabétiques	Hermann KLEIN	Bernard ROMARY
1	AFM Téléthon	Valérie DUMARGNE	Paloma MORENO
1	Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques	Pascal BECKER	Daniel KOLOSZCZYK
1	AIDES	Jean-Michel MEYER	Philippe MALFRAIT
1	Alliance Maladies Rares	Isabelle THUAULT-VARNET	Martine LIBANY
1	Fédération Française Apnéiques et Insuffisants Respiratoires	Christian TROUCHOT	Michel VICAIRE
1	France rein	Pascal FEVOTTE	Daniel PIERRAT
1	Ligue Contre le Cancer	Daniel RIGAUULT	Nadia WITZ
1	SOS hépatites	MICHEL Agnès	HADEY Carmen
2	VMEH	Rita LTHIRION	M. Claude GARBANI
2	FNAR Grand Est	Francis TENIERE	Jack GEOFFROY
3	France Alzheimer	Serge Colson	Bertrand DOYETTE
3	Association des Familles de Traumatisés Crâniens	Josette BURY	Olivia DUFETEL
3	UNAFAM	Danielle LOUBIER	Jean-Marie MULLER
3	APF France Handicap	Francis FOURQUET	
4	URAF Grand Est	Danielle QUANTINET	Gérard MACHLINE
4	Confédération Syndicale des Familles	Angèle RATZMANN	Francine KLEIN
5	UFC Que Choisir	Michel DEMANGE	Chantal PATTEGAY
5	Chambre de consommation d'Alsace	Laurence GRANDJEAN	Vincent DORFNER
7	Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité	René MALVEAU	Michel SALMON
8	Territoire Alsace	Alain MERGER	Philippe KAHN
8	Territoire Champagne Ardenne	Daniel FONTAINE	Pierre VIDAL
8	Territoire Lorraine	Jean PERRIN	

Le Bureau se compose de :

Président : Jean-Michel MEYER

Vice-Présidents : Danielle QUANTINET et Jean PERRIN

Trésorier : Daniel RIGAULT

Secrétaire Général : Alain MERGER

Membres : Rita THIRION
Laurence GRANDJEAN
Angèle RATZAMNN
Serge COLSON
Christian TROUCHOT
René MALVEAU

Mission 2 : Information des usagers et des représentants des usagers du système de santé et acteurs associatifs

Information des usagers :

Maison des USAGERS (MDU): Nous participons activement à la dynamique des Maisons des Usagers du CHR Metz-Thionville, CHRU de Nancy, CHU de Reims par, CHU de Strasbourg :

- Une participation aux copils de fonctionnement de ces maisons des usagers
- Une présence aux permanences des maisons des usagers
- La mise à disposition de la documentation de France Assos Santé à destination du grand public : guide et fiches pratiques et plaquettes Santé Info Droits
- Participation aux actions de sensibilisation du Grand Public type " Semaine de la sécurité des patients "
- Accompagnement à l'élaboration de projet des usagers

Café Santé Ville : Nous sommes partenaire des " Café Santé " organisés par la ville de Nancy. Il s'agit de proposer au grand public de venir s'informer et échanger sur des thèmes autour de la Santé. Alain MERGER

Ateliers participatifs : Afin de sensibiliser les usagers de la MSA aux droits individuels et collectifs des usagers du système de santé, 9 réunions animées par France Assos Santé Grand Est ont ainsi touché près d'une centaine d'usagers. Danielle QUANTINET

Conférence Grand public le 27 mars 2017 à Châlons-en-Champagne, « **Faire valoir ses droits** » : Intervenant : Alain-Michel Cerreti, à cette époque Conseiller Droits des Malades auprès du Défenseur des droits.

Réunion d'information sur la Personne de Confiance et les Directives Anticipées : 27 avril 2017 pour les résidents et leurs familles d'un EHPAD de Troyes. Danielle QUANTINET

Stands :

- Foire de Châlons-en-Champagne : 3 septembre 2017
- Forum Droits Devant (personnes en situation de handicap) : organisé par la CRSA et le CREA Grand-Est sur Châlons-en-Champagne : 1er décembre 2017

Conseil de l'Ordre des Médecins Libéraux Grand Est : participation à la création d'un clip de réflexion sur la difficulté d'engager le dialogue Patient/Professionnel sur la fin de vie. Cet outil à vocation à être diffusé auprès des professionnels comme des usagers. Jean PERRIN

Hackathon – Hacking Health Camp 2017 – Coach – Jean-Michel MEYER

Information des représentants des usagers, des acteurs associatifs:

- Réunion d'information à destination de nos administrateurs sur les enjeux de la E-santé avec comme intervenante Anna FERRERE : Responsable Animation réseau pour le pôle de compétitivité de la filière santé Alsace Biovalley

- Communication au long court sur les outils mis à disposition par France Assos Santé :
 - o La documentation au fur et à mesure de sa création/ actualisation
 - o Programme de formation en présentiel
 - o Plateforme Extra net
 - o Plateforme de formation national et Auvergne Rhône Alpes

Mission 3 : Accompagnement des représentants des usagers

Situation, fréquentation et thèmes des formations organisées sur le Grand Est en 2017

Ville	Thème	Date	Présence
Châlons en Champagne	RU en Avant	27 et 28 février	11
Strasbourg	RU en Avant	10 et 11 mars	11
Metz	RU en Avant	24 et 25 avril	annulée
Strasbourg	RU en Avant	12 et 13 mai	6
Metz	Défendre les droits des usagers	15 mai	10
Nancy	RU en commissions des usagers	6 juin	annulée
Nancy	RU en Avant	12 et 13 juin	10
Strasbourg	RU en commissions des usagers	30 juin	15
Metz	Défendre les droits des usagers	20 octobre	15
Châlons-en-Champagne	RU en Avant	26 et 27 octobre	annulée
Chaumont	Traiter des plaintes des usagers : les recours juridiques	6 novembre	12
Nancy	RU en commissions des usagers	7 novembre	annulée
Châlons en Champagne	RU dans les territoires : les parcours des usagers	10 novembre	10
Metz	RU en Avant	27 et 28 novembre	12
Epinal	RU en Avant	7 et 8 décembre	10

Les groupes d'échanges de pratiques :

Ces rencontres entre RU ont pour objectif de créer un temps spécifique d'échange entre RU autour de leur quotidien : leurs questionnements, leurs difficultés, leurs réussites.

Ville	Date	Présence
Vandoeuvre les Nancy	6 février	7
Colmar	24 mars	5
Metz	24 avril	6
Strasbourg	28 avril	9
Mulhouse	17 mai	5
Vandoeuvre les Nancy	19 mai	9
Metz	24 mai	10
Vandoeuvre les Nancy	7 novembre	9

Mission 4 : Expression des attentes des usagers et Plaidoyer

Les groupes de travail internes organisés en région ou inter-région :

- Groupe de travail pour élaboration d'un clip sur les Directives Anticipées, finalisation prévue en 2018.
- Groupe de travail sur les proches aidants : constats, attentes, besoins

Groupes de travail externes :

- Groupe de travail Grand Est sur les propositions citoyennes sur le parcours PRS2 des patients souffrant de maladies chroniques. (associations AFA, AIDES, UFL)
- Participation à une enquête commandité par l'ARS Grand Est sur le thème : L'autonomisation comme enjeu d'une éducation thérapeutique visant à promouvoir la santé des patients atteints de maladies chroniques – Christiane PETIT
- En partenariat avec la Mutualité Française Grand Est organisation d'une campagne de communication sur le thème de la lutte contre les déserts médicaux qui a donné lieu à la rédaction d'un livre blanc
 - trois cafés-débats, réunissant les différents acteurs concernés
 - à Reims le 4 octobre à 10h30 au Café Flo (Excelsior) – Danielle QUANTINET
 - à Nancy le 6 octobre à 14h30 au siège de la Mutualité Française Grand Est, 15 rue Sainte Catherine – Jean PERRIN
 - à Strasbourg le 11 octobre à 14h30 au Club de la Presse Jean-Michel MEYER
 - un site de recueil des besoins
- Comité de pilotage du DMP dans le département du Bas-Rhin (département test) – Jean-Michel MEYER
- Groupe de travail sur la valeur en santé – IHU de Strasbourg (Institut de chirurgie guidée par l'image) – Jean-Michel MEYER
- Membre du copil L'Eurométropole de Strasbourg avec le projet « La santé en mouvements, une ambition partagée – projet TIGA » - Jean-Michel MEYER (se poursuit sur 2018)

Colloques :

- 5 octobre 2017 Journée bientraitance au sein du GHT 7 (Nancy)-Jean PERRIN , Rita THIRION, Marie-Claude GARBANI
- 5 octobre 2017 : Congrès FAQSS (la FAQSS est constituée de l'AFGRIS, Association Française des gestionnaires de risques sanitaires, l'ANRQPsy, Association Nationale des Responsables Qualité en Psychiatrie et la SoFGRES, Société Française de gestion des risques en établissements de santé) – Fil rouge – Jean-Michel MEYER
- 9 novembre 2017 : Ecole d'automne de la créativité – IRCAD – Jean-Michel MEYER
- 6 décembre intervention au séminaire organisé par l'assurance maladie Grand Est sur l'accès aux soins – Jean PERRIN

La représentation de France Assos Santé Grand Est dans les instances de Santé :

Instance	Territoire d'action	Représentant
Réseau de santé Sud meusien	Le réseau de santé du Sud Meusien	Alain MERGER
CLS Grand Nancy	Grand Nancy	Jean PERRIN Alain MERGER
CLS du Val d'ornois	Meuse COM DE COM Val d'Ornois	Alain MERGER
CLS Metz	Metz	Serge COLSON
CLSM Metz	Metz	Jean PERRIN
Contrat local de santé du PETR Cœur de Lorraine	Meuse	Alain MERGER et Christian TROUCHOT
MAIA Meuse	Bar-le-Duc	Laurence COLIN
RESAPEG	Sud Lorraine	Titulaire : Rita THIRION Suppléante Josette BURY
Réseau CUNY	Grand Nancy	Marie Claude GARBANI –
NSM : Nancy Santé Métropole	Grand Nancy	Jean PERRIN
Réseau de Santé Metz Arrondissement	Metz / Metz Campagne	Serge COLSON
AD2S : Association Accès Droits Solidarité Santé	Grand Nancy	Christian TROUCHOT
ARS - IRAPS	Grand Est	Jean PERRIN
ARS - CORSSISS – E santé	Grand Est	Jean PERRIN
ARS - PRAPS	Grand Est	Jean PERRIN
ARS – PRSE-E 3	Grand Est	Alain MERGER et Daniel RIGault
ARS PAERPA	Grand Est	Jean PERRIN
Commission régionale de sélection d'appel à projet médico-social	Nord 54	Tit : Josette BURY Sup : Jean PERRIN
COFIL du projet Passerelle domicile / ehpad	Grand Nancy	Alain MERGER et Marie-Claude GARBANI
PTA 54		Marie-Claude GARBANI
PTA 88	88	Marie-Claude GARBANI

MAIA 54	54	Marie-Claude GARBANI
MAIA 88	88	Marie-Claude GARBANI
Maison des usagers CHRU Nancy	CHRU Nancy	Esther MUNERELLE
Maison des usagers CHR Mercy	CHR Metz	Marie-Lise DUBIEF
ARS - COPIL régionaux soins de proximité	Ante Régions	Lorraine : Rita LEONARDI Champagne Ardenne :
ARS copil soins de proximité départementaux		54 : Christian TROUCHOT 55 : Josette BURY 57 : Mireille SCHAAL 88 : Marie-Claude GARBANI 51 : Christine CAQUEREAU 52 : Didier JANNAUD 08 : Jacques SCHUURMAN 10 : Danièle LOUBIER
Commission départementale d'agrément pour l'exercice de l'activité de MJPM	Département 54	Josette BURY
COPIL ARS activité physique adaptée	Grand Est	Danielle QUANTINET et J-M MEYER
Conseil d'administration FHF Grand Est		J-M MEYER
Conseil d'administration Réseau Périnatal Ch-Ardenne	Champagne-Ardenne	M-F MERESSE
Conseil d'administration REGECAP	Champagne-Ardenne	Danielle QUANTINET
Conseil d'administration ERECA	Champagne-Ardenne	Danielle QUANTINET
Conseil d'administration du réseau Sport Santé Bien-Etre (RSSBE*)	Champagne-Ardenne	Danielle Quantinet – Frédérique Gauttier – Christine CHAUDRON
Structure régionale d'appui - ARS	Grand Est	Jean PERRIN
Conseil d'administration de la CARMi Est	Est	Jean PERRIN
COPIL Pôle Lorrain de compétences en ETP	Lorraine	Jean PERRIN
CA de France Assos Santé au titre des URAASS	National	Tit : Jean-Michel MEYER Sup : Jean PERRIN
Association Cancer Solidarité Vie	Meurthe et Moselle	Rita THIRION