
RAPPORT D'ACTIVITÉ 2020

Nous contacter

1. Sites



SIEGE SOCIAL REGIONAL

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

Tél. : 03 83 28 25 91

Email : 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

Tél. : 03 90 23 03 95

2. Salariés



Esther MUNERELLE

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

Email : emunerelle@france-assos-sante.org



Céline PANCHEVRE

Tél. : 03 26 68 50 04

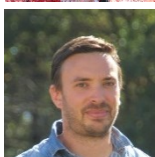
Email : cpanchevre@france-assos-sante.org



Samira BOUDOUAZ

Tél. : 03 90 23 03 95 / 07 56 34 08 82

Email : sboudouaz@france-assos-sante.org



Benoit FAVERGE

Tél. : 03 83 28 25 91 / 07 56 34 08 70

Email : bfaverge@france-assos-sante.org

SOMMAIRE

Présentation de France Assos Santé Grand-Est dans France Assos Santé	1
Nos orientations stratégiques.....	2
1 - PROGRAMME – DEVELOPPEMENT ET ANIMATION DU RESEAU	3
1. Nos associations adhérentes.....	3
2. Comité Régional France Assos Santé Grand-Est.....	5
3. Bureau France Assos Santé Grand-Est.....	6
4. Réunions du réseau ante région.....	6
5. Commissions de réseaux.....	7
2 - PROGRAMME – REPRESENTER LES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE DANS TOUTES LES INSTANCES DE SANTE	8
1. Enquête 2020 – RU en période de crise Covid-19.....	8
2. La représentation de France Assos Santé Grand-Est dans les instances de santé.....	9
3 - PROGRAMME – EXPRESSION DES ATTENTES - PLAIDOYER	12
1. Groupe de travail « Education Thérapeutique du Patient ».....	12
2. L'éducation thérapeutique du patient : Intervention lors de la WebTV de l'Espace Ressources en ETP Grand-Est.....	13
3. Participation à un webinaire de l'Instance Régionale d'Education et de Prévention à la Santé Grand-Est (Ireps GE) sur la prise en compte des patient-es dans les programmes d'ETP.....	14
4. Groupe d'échanges de pratique entre patients formés à l'éducation thérapeutique du patient	15
5. Elaboration de recommandations à la mise en œuvre du partenariat patient-professionnels de santé.....	15
6. Plaidoyer sur le DU PEPS de l'Université de Médecine de Nancy.....	16
7. Table ronde « Les proches aidants : une aide (aussi) pour les professionnels ? ».....	17
8. Groupe de travail « Accès aux soins de proximité des personnes en situation de précarité ».....	18
9. Participation au tour de France de la E santé à Reims : Le 30 janvier 2020 à Reims a eu lieu une journée « Accélérer le virage numérique ».....	19
10. Retex Gestion de la crise par l'ARS Grand-Est.....	20
11. Contribution de France Assos Santé Grand-Est au Ségur de la santé : Contribution France Assos Santé Grand-Est pour le Ségur de la Santé – Pilier n°4 (Fédérer les acteurs de la santé dans les territoires au service des usagers).....	20
12. Participation à une réunion organisée par le Défenseur des Droits le 3 juillet.....	21
13. Interventions publiques.....	21
4 - PROGRAMME – INFORMATION DES USAGERS, DES REPRESENTANTS DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE ET DES ACTEURS ASSOCIATIFS	22
1. Recensement des Lignes d'écoute (nationale + Grand-Est) et supports à disposition des usagers, des personnes malades et de leurs proches pendant la pandémie.....	22
2. Intervention auprès d'étudiantes en BTS SP3S (Services et prestations des secteurs sanitaire et social).....	22
3. Présentation de France Assos Santé auprès des étudiants de 2 nd année de Master APA à l'UFR STAPS de Nancy.....	22

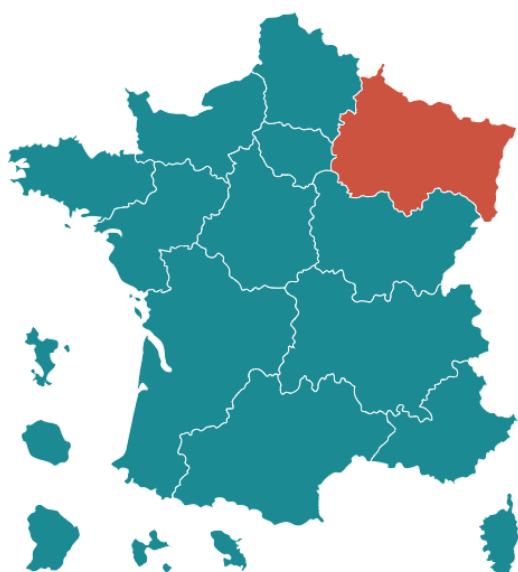
4. Rencontres co-vivre l'après	23
5. Campagne de sensibilisation auprès du grand public sur l'importance de poursuivre leurs soins – France Assos Santé GE / ARS / CRSA	24
6. Stands manifestation.....	24
7. Relations presses	24
8. Communication auprès de grand public et de notre réseau de France Assos Santé Grand-Est...	25

5 - PROGRAMME – FORMATION DES USAGERS, REPRESENTANTS DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE ET ACTEURS ASSOCIATIFS **27**

1. Formation des représentants des usagers et acteurs associatifs.....	27
2. Groupes d'échanges de pratiques (GEP) des RU	30
3. Accompagnement des représentants des usagers.....	31

Présentation de France Assos Santé Grand-Est dans France Assos Santé

Forte d'une mission officiellement reconnue par son inscription dans le code de la santé publique via la loi du 26 janvier 2016, France Assos Santé Grand-Est a été créée en juillet 2017 dans la continuité d'une mobilisation de plus de 20 ans pour construire et faire reconnaître une représentation des usagers interassociative forte. Notre volonté est ainsi de permettre que s'exprime la vision des usagers sur les problématiques de santé qui les concernent au premier chef, par une voie puissante, audible et faisant la synthèse des différentes sensibilités afin de toujours viser au plus juste de l'intérêt commun.



**UNE APPROCHE
INTERASSOCIATIVE
EXISTANTE DEPUIS ...**

PLUS DE 20 ANS !

Cette dimension interassociative caractéristique de France Assos Santé s'inscrit dans la continuité de la dynamique progressivement instaurée par les associations intervenant dans le champ de la santé depuis 1996 et qui a participé à l'éclosion de ce qu'on appelle la démocratie sanitaire. Cette dynamique s'est notamment caractérisée par la constitution du Collectif Interassociatif Sur la Santé, actif pendant plus de 20 ans et qui s'est fondu dans France Assos Santé lors de sa création.

Notre Union est une association nationale qui dispose aussi de représentations dans les territoires en région via les Unions régionales des associations agréées d'usagers du système de santé, délégations régionales de France Assos Santé.



**Observer
et veiller**



Informier



Former



Communiquer







**Une présence sur l'ensemble
du territoire pour ...**

**DES ACTIONS
CONCRETES ET
COORDONNÉES !**

La délégation Grand-Est, œuvre à représenter et défendre les intérêts communs de tous les usagers du système de santé, nous menons au quotidien des actions au niveau national ainsi qu'à l'échelle des régions et des territoires qui se répartissent autour de 4 axes prioritaires.

Nos orientations stratégiques

Orientations stratégiques validées lors de l'Assemblée Générale Nationale de France Assos Santé du 29 juin 2018.

Thème	Orientations Stratégiques	Pastille
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 du représentant 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 utilisateurs et les professionnels de santé des indicateurs de résultats utiles en matière de qualité, sécurité et de pertinence des soins	

Parallèlement aux travaux menés dans les groupes de travail au niveau national, l'URAASS Grand-Est s'est engagée dans un travail de réflexion sur les actions opérationnelles à mener en région sur les différents axes stratégiques. De premières actions ont été identifiées. Elles s'articulent et/ou complètent les actions menées en matière d'information, de formation, de plaidoyer, d'animation de réseau qui sont au cœur de nos missions.

1 - PROGRAMME – DEVELOPPEMENT ET ANIMATION DU RESEAU

Objectifs :

- Structurer et développer l'URAASS sur l'ensemble du territoire
- Animer le réseau régional et contribuer au niveau national
- Coordonner / piloter l'action de l'ensemble du réseau

1. Nos associations adhérentes

Collège 1 : Collège des associations de personnes malades

AFA : Association François Aupetit

AFD 08 : Association Française des Diabétiques 08

AFD 51 : Association Française des Diabétiques 51

AFD 57 : Association Française des Diabétiques 57

AFD 67 : Association Française des Diabétiques 67

AFD Lorraine : Association Française des Diabétiques de Lorraine

AFM Téléthon Grand Est : Association Française pour la Myopathie

AFPric : Association Française des Polyarthritiques et Rhumatismes Inflammatoires Chroniques

Aides Epinal

Aides Grand-Est

Aides Metz

Aides Mulhouse

Aides Nancy

Aides Reims

Aides Strasbourg

AIRAS : Association des Insuffisants Respiratoires et des Apnéiques du Sommeil

AIRE : Association des Insuffisants Respiratoires de l'Est

Alliance Maladies Rares Grand-Est

Alsace Cardio

AMIRA Alsace : Association des membres insuffisants respiratoires d'Alsace

ANCC : Association Nationale des Cardiaques Congénitaux

Apnées Grand-Est

Association Française Gougerot

Cardio Greffes Alsace

France Parkinson 57

France Rein Alsace

France Rein Champagne-Ardenne

France Rein Lorraine

LCC 08 : Ligue Contre le Cancer 08

LCC 51 : Ligue Contre le Cancer 51

LCC 52 : Ligue Contre le Cancer 52

LCC 54 : Ligue Contre le Cancer 54

LCC 57 : Ligue Contre le Cancer 57

LCC 67 : Ligue Contre le Cancer 67

LCC 68 : Ligue Contre le Cancer 68

Les amis de la santé de Moselle

Marfans

SOS hépatites Alsace Lorraine

SOS hépatites Champagne-Ardenne

URILCO 67 : Association des Stomisés 67

Collège 2 : Collège des associations de personnes âgées et retraitées

AROPA 51-08 : Associations de retraités d'entreprises et d'organismes professionnels agricoles et agro-alimentaires

FNAR : Fédération Nationale des Associations de Retraités

Génération Mouvement 08

Génération Mouvement 10

Génération Mouvement 51

Génération Mouvement 67

Génération Mouvement 88

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

AEGE : Accueil Epilepsies Grand-Est

AFTC Lorraine : Association des Familles des Traumatés Crâniens de Lorraine

APF France Handicap Grand-Est

ASBH : Spina Bifida

Espoir 54

France Alzheimer 57

France Alzheimer 88

UNAFAM Grand-Est : Union Nationale de Familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques du Grand-Est

UNIAT : Union Nationale des Invalides et Accidentés du travail

Collège 4 : Collège des associations familiales

AFC 10 : Associations Familiales Catholiques de l'Aube

CRAFAL Lorraine : Coordination Régionale des Associations Familiales Laïques

CSF 67 : Confédération Syndicale des Familles 67

Familles de France 54

Familles Rurales Grand-Est

UDAF 08 : Union Départementale des Associations Familiales 08

UDAF 51 : Union Départementale des Associations Familiales 51

UDAF 52 : Union Départementale des Associations Familiales 52

UDAF 54 : Union Départementale des Associations Familiales 54

UDAF 67 : Union Départementale des Associations Familiales 67

UDAF 68 : Union Départementale des Associations Familiales 68

UDAF 88 : Union Départementale des Associations Familiales 88

URAF Grand-Est : Union Régionales des Associations Familiales

Collège 5 : Collège des associations de défense des consommateurs

Chambre de consommation d'Alsace

CLCV Grand Est : Consommation, Logement, Cadre de Vie Grand-Est

CLCV Moselle : Consommation, Logement, Cadre de Vie Moselle

UFC que Choisir 54 : Union Fédérale des Consommateurs 54

UFC que Choisir 67 : Union Fédérale des Consommateurs 67

UFC que Choisir 68 : Union Fédérale des Consommateurs 68

UFC que Choisir 88 : Union Fédérale des Consommateurs 88

UFC que choisir Moselle Est : Union Fédérale des Consommateurs Moselle Est

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 : Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

ASP Accompagner : Association pour le développement des Soins Palliatifs

VMEH 51 : Visites des Malades dans les Etablissements Hospitaliers 51

VMEH 54 : Visites des Malades dans les Etablissements Hospitaliers 54

VMEH 68 : Visites des Malades dans les Etablissements Hospitaliers 68

VMEH Thionville : Visites des Malades dans les Etablissements Hospitaliers Thionville

2. Comité Régional France Assos Santé Grand-Est

Collège	Association	Titulaire	Suppléant
Collège 1 Associations de 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 Siège gelé		
Collège 2 Associations de personnes âgées et retraitées	FNAR	Jean-Paul HEITZ	
Collège 3 Associations de personnes en situation de handicap	AFTC	Josette BURY	
	AEGE	Alain MEREGR	Philippe KAHN
	UNAFAM	Danielle LOUBIER	Jean-Marie MULLER
	Espoir 54	Daouïa BEZAZ	Anne MOLON
Collège 4 Associations familiales	URAF	Daniel FONTAINE	
	CSF	Angèle RATZMANN	Francine KLEIN
	1 Siège gelé		
Collège 5 Associations de défense des consommateurs	UFC que choisir	Michel DEMANGE	Chantale PATTEGAY
	CCA	Laurence GRANDJEAN	Vincent DORFNER
Collège 6 Associations de personnes en situation de précarité	1 Siège gelé		
Collège 7 Associations sur la qualité et la sécurité de la prise en charge	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 Siège gelé	
Invité permanent	Ligue Contre le Cancer 51	Norbert BIGEAT	

3. Bureau France Assos Santé Grand-Est

Qualité	Membre	Association
Président	Jean-Michel MEYER	AIDES
Trésorier	Daniel RIGAULT	Ligue Contre le Cancer 67
Secrétaire Général	Alain MERGER	AEGE
Représentant du collège 1	Christian TROUCHOT	FFAIR
Représentant du collège 2	Vacant	
Représentant du collège 3	Danielle LOUBIER	UNAFAM
Représentant du collège 4	Daniel FONTAINE	URAF
Représentant du collège 5	Laurence GRANDJEAN	Chambre de Consommation d'Alsace
Représentant du collège 6	Poste gelé	Néant
Représentant du collège 7	Rita LEONARDI- THIRION	VMEH
Représentant du collège 8	Jean PERRIN	Ligue Contre le Cancer 54
Invité·e·s permanent·e·s	Angèle RATZMANN	CSF
	Josette BURY	AFTC
	Hermann KLEIN	AFD 67

Depuis son élection, le Bureau a été élargi à des invités permanents au titre de leur expertise.

En 2020, les instances de l'URAASS Grand-Est se sont réunies 12 fois :

- Bureau : 8 fois
- Comité Régional : 3 fois
- Assemblée Régionale : 1 fois

4. Réunions du réseau ante région

Le 28 janvier, les **associations Lorraines** se sont réunies afin d'échanger sur leurs mandats France Assos Santé.

Participation : 6 participants

Le 5 février 2020, nous avons organisé une réunion avec les **associations Alsaciennes** afin de présenter les travaux de France Assos Santé Grand-Est et une action du réseau. A cette occasion, Philippe KHAN, Président de l'association AEGE (Accueil Epilepsies Grand-Est) nous a présenté son projet : « **Enquête en milieu urbain sur les délaissé(e)s du système de santé concernant le handicap** »

Participation : 16 participants

5. Commissions de réseaux

✓ 4 mars 2020 à Strasbourg :

OS 5 Promouvoir le bien-être physique et psychique

« *Présentation du projet de la Maison sport santé de la ville de Strasbourg et réflexion sur l'intégration des usagers via une instance dédiée* »

Intervenants : François JOUAN, Chef du service Santé et Autonomie à la ville de Strasbourg et Pauline BLANC, Chargée d'étude à la ville de Strasbourg

Participation : 25 participants

[Retrouvez la présentation en cliquant ici](#)

✓ 25 septembre 2020 à Nancy :

OS 5 Promouvoir le bien-être physique et psychique

« *La prévention en question* »

Intervenant : Benoit FAVERGE, Chargé de Mission France Assos Santé Grand-Est

Participation : 38 participants

✓ 9 octobre 2020 à Strasbourg

OS 2 Agir pour une offre de soins accessible, adaptée et innovante

« *Les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé : Késako ? Quelle place pour les associations de patients ?* »

Intervenants : Docteur Alain PROCHASSON, Président de la CPTS de Metz et Esther MUNERELLE, Coordinatrice France Assos Santé Grand-Est

Participation : 23 participants

[Retrouvez la présentation en cliquant ici](#)

2 - PROGRAMME – REPRESENTER LES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE DANS TOUTES LES INSTANCES DE SANTE

Objectifs :

- Désigner les Représentants des Usagers (RU) du système de santé auprès des instances du système de santé
- Développer, suivre et mettre à jour l'annuaire national des RU
- Informer les futurs RU et les RU en cours de mandat sur les enjeux de leurs missions

1. Enquête 2020 – RU en période de crise Covid-19



Développer et valoriser le rôle du Représentant d'Usagers

Objectifs :

- Identifier les problématiques rencontrées par les RU pendant la crise Covid-19
- Connaître le fonctionnement de la démocratie en santé durant le confinement et au-delà
- Identifier les attentes des RU pour les accompagner en cette période de crise

Descriptif :

Le début d'année 2020 a été marqué par la crise sanitaire liée à la Covid-19. L'Etat français a mis en place des mesures exceptionnelles, comme le confinement généralisé, pour tenter d'endiguer la pandémie.

Dès lors, France Assos Santé Grand-Est a eu des remontées de la part de Représentants des Usagers (RU) qui ont relevé des dysfonctionnements au sein de leurs instances.

France Assos Santé Grand-Est a donc souhaité mettre en place une enquête auprès des RU de la région pour faire le point post-confinement sur trois thèmes qui lui ont paru importants :

- Le vécu de la crise par les RU
- Le fonctionnement de la démocratie en santé en temps de crise et après
- Les attentes des RU vis-à-vis de France Assos Santé

Résultats :

L'enquête en ligne a été envoyée le 15 juillet 2020 à l'ensemble des RU répertoriés, soit 505 contacts, puis une relance a été faite le 19 août 2020 aux personnes n'ayant pas encore répondu, soit 486 contacts. A l'issue de la période d'ouverture de l'enquête, c'est-à-dire entre le 15 juillet et le 31 août 2020, 52 personnes ont répondu, soit un taux de participation de 10,3%.

Cette enquête a permis à France Assos Santé Grand-Est d'avoir un aperçu de la manière dont les acteurs associatifs ont vécu la période de confinement et plus largement la crise de la Covid-19.

On remarque que les résultats de cette enquête allaient dans le sens de ce que l'on avait pu ressentir sur les difficultés rencontrées en terme de sentiment d'isolement, d'incompréhension ou de perte de démocratie sanitaire.

Dans le cadre des missions de RU, ceux qui se sont mobilisés et ont été à la recherche des informations ont eu des réponses et ont pu communiquer avec les établissements. D'où l'importance de ne pas attendre après les établissements et de s'imposer dans son rôle de RU.

Il reste toutefois important que France Assos Santé Grand-Est communique davantage sur ses offres car, à travers ce questionnaire, nous avons pu nous rendre compte que les RU peuvent demander des outils qui existent déjà : par exemple, sur la place du RU ou sur les droits des usagers, dont on peut retrouver à la fois des éléments dans notre offre de formation, les fiches « Boîte à Outils du RU » et les Fiches pratiques Santé Info Droits. De plus, au mois de juin une fiche « Boite à outils du RU » spéciale pandémie a été ajoutée au catalogue pour aider les RU à identifier les éléments nécessaires pour assurer leur mission durant cette période particulière.

Retrouvez l'ensemble des résultats de l'enquête en cliquant [ici](#)

2. La représentation de France Assos Santé Grand-Est dans les instances de santé

Instance	Représentant
CPAM	
CPAM 08	Agnès MICHEL
CPAM 10	Francis FOURQUET
CPAM 51	Badia ALLARD
	Christine CAQUEREAU
CPAM 52	Patricia FEVRE
CPAM 54	Christian TROUCHOT
	Josette BURY
CPAM 57	Graziella FUMAGALLI
	Pierre CUEVAS
CPAM 67	Karin INSEL
CPAM 68	Bernard BURGER
	Danièle KICHENAPIN
CPAM 88	Christine VIOT - LAROQUE
Réseaux de santé	
Association Vosgienne des Réseaux de Sante (AVRS)	Marie-Claude GARBANI
	François CANAPLE
Réseau de santé Sud meusien	Alain MERGER
RESAPEG	Edith AUBRY
Réseau CUNY	Marie-Claude GARBANI
NSM :Nancy Santé Métropole	Jean PERRIN
REGECAP	Jean-Michel RIDEZ
Réseau de Santé Metz Arrondissement	Jean PERRIN
Conseil d'administration du Réseau Sport Santé Bien- Etre (RSSBE)	Badia ALLARD
	Frédérique GAUTTIER
	Didier MEYER
Contrats Locaux de Santé (CLS)	
CLS Grand Nancy	Jean PERRIN
	Alain MERGER
CLS du Val d'Ornois	Alain MERGER
CLS Metz et CLSM	Jean PERRIN

Instance	Représentant
Contrats Locaux de Santé (CLS)	
CLS du PETR Cœur de Lorraine	Alain MERGER
	Christian TROUCHOT
CLS du Pays Lunévillois	Agnès SESMAT
CLS Vallée de la Bruche	Angèle RATZMANN
	Daniel RIGAULT
	Laurence GRANDJEAN
	Hermann KLEIN
Groupe de travail et Copil ARS	
CORSSISS – e-Santé	Jean PERRIN
PRAPS	Jean PERRIN
PRSE 3	Alain MERGER
	Daniel Rigault
Comité Régional des soins urgents non programmés	Jean PERRIN
Copil régional des soins de proximité	Rita THIRION
Copil départemental des soins de proximité 08	Jacques SCHUURMAN
Copil départemental des soins de proximité 10	Danièle LOUBIER
Copil départemental des soins de proximité 51	Christine CAQUEREAU
Copil départemental des soins de proximité 52	Didier JANNAUD
Copil départemental des soins de proximité 54	Christian TROUCHOT
Copil départemental des soins de proximité 55	Josette BURY
Copil départemental des soins de proximité 57	Mireille SCHAAL
Copil départemental des soins de proximité 67	Daniel EMMENDOERFFER
Copil départemental des soins de proximité 68	néant
Copil départemental des soins de proximité 88	Marie-Claude GARBANI
Programme Régional de Réduction du Tabagisme	Daniel Rigault
Comité Régional Vaccination	Carmen HADEY
	Frédérique CHAFFRAIX
Copil ARS Prescimouv	Jean-Michel MEYER
Participation aux instances de structures partenaires	
Association Cancer Solidarité Vie	Rita THIRION
Association Accès Droits Solidarité Santé (AD2S)	Christian TROUCHOT
	Jean PERRIN
Copil du projet Passerelle : domicile / EHPAD	Alain MERGER
	Marie-Claude GARBANI
Conseil d'administration de la FHF Grand-Est	Jean-Michel MEYER
Structure Régionale d'Appui à la qualité (SRA)	Jean PERRIN
Conseil d'administration de la CARMi Est	Jean PERRIN
MAIA Meuse	Laurence COLIN

Instance	Représentant
Plateforme territoriale d'appui (PTA)	
PTA 54	Marie-Claude GARBANI
PTA 88	Marie-Claude GARBANI
Collectif des dispositifs d'appui en Grand-Est (CODAGE)	Marie-Claude GARBANI
Communauté Professionnelle territoriale de Santé (CPTS)	
CPTS Metz et environ	Jean PERRIN
CPTS Grand Nancy	Jean PERIN
Partenariat projet	
e-Meuse	Jean PERRIN
Maison sport santé de la ville de Strasbourg	Jean-Michel MEYER
TIGA Strasbourg	Jean-Michel MEYER
Maison des Usagers	
Maison des usagers CHR Mercy	Françoise MEEDER

3 - PROGRAMME – 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 local, régional, national

1. Groupe de travail « Education Thérapeutique du Patient »

Objectifs :

Promouvoir l'implication des associations de patients dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient et faire de France Assos Santé Grand-Est un acteur incontournable de l'ETP.

Descriptif :

France Assos Santé Grand-Est anime un groupe de travail constitué de :

- François CANAPLE, de l'AFD 88
- Bernadette COQUET, de la Ligue contre le cancer 51
- Valérie DUMARGNE, de l'AFM Téléthon Champagne-Ardenne
- Pascal FEVOTTE, de France Rein Lorraine
- Carmen HADEY, de SOS Hépatites Alsace
- Karin INSEL, d'Alsace Cardio
- **Hermann KLEIN, de l'AFD 67 (élu référent)**
- Mireille, d'Afa Crohn RCH France

Résultats :

Ce groupe de travail portant sur l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) s'est réuni 2 fois pour définir les orientations et les travaux de l'année 2020.

Ainsi, plusieurs axes de travail ont pu être déployés au cours de cette année :

- une action de plaidoyer sur la question de la formation universitaire au partenariat patient ;
- la mise en œuvre d'un groupe d'échanges de pratique entre patients formés à l'ETP ;
- la participation à une webTV organisée par l'Espace Ressources en ETP Grand-Est pour défendre et valoriser notre position sur l'implication des associations dans les programmes d'ETP ;
- la participation aux travaux du Pr Ziegler et de son équipe du CHRU de Nancy pour définir des recommandations à la mise en œuvre du partenariat patient – professionnels de santé ;
- la mise en place d'une formation certifiante 40h à l'ETP pour les acteurs associatifs de la région ;
- la participation à un webinaire de l'Instance Régionale d'Education et de Prévention à la Santé Grand-Est (Ireps GE) sur la prise en compte des patient-es dans les programmes d'ETP.

2. L'éducation thérapeutique du patient : Intervention lors de la WebTV de l'Espace Ressources en ETP Grand-Est



Co-construire et promouvoir des parcours de santé pour chacun

Programme de la matinée 9h00 – 12h00
2^{ème} journée ETP Grand Est - 24 septembre 2020

Animation
Catherine HERDT
Coordinatrice Régionale Espace Ressources ETP Grand Est

Web TV

1^{er} partie : Co-construire un programme en ETP

- Mme BRIN-HENRY Orthophoniste PhD, coordinatrice en ETP, CH de Bar-Le-Duc (55)
- Mme CLAISER, Infirmière libérale, (57) (Association Socolor)
- Mr FAVERGE Chargé de missions, France Assos Santé Grand Est)
- Mr KLEIN Patient expert (France Assos Santé Grand Est)
- Mme LEGENDRE, Patient-expert de l'AFVD (Association Francophone pour Vaincre les Douleurs), (68)
- Dr POIVRET, Rhumatologue libéral, (57) (Association Socolor)

2^{ème} partie : A la croisée des expériences en ETP

- Dr BECK-WIRTH Médecin des Hôpitaux (68)
- Mme DANNENBERGER aidante naturelle (68)
- Dr GUEMAZI-KHEFFI Pédiatre, GHR-MSA (68)
- Mme LEGENDRE, Patient-expert de l'AFVD (Association Francophone pour Vaincre les Douleurs) (68)

Avec le soutien de
ars

Objectifs :

Convaincre les professionnels de santé de co-construire les programmes d'ETP avec les associations de patients

Descriptif :

France Assos Santé Grand-Est a été sollicité par l'Espace Ressources en Education Thérapeutique du Patient (ERETP) Grand-Est pour intervenir lors de leur WebTV du 24 septembre 2020, intitulée « Co-construire en ETP ».

Hermann Klein, référent élu du Groupe de Travail (GT) Education Thérapeutique du Patient (ETP) et le chargé de mission de France Assos Santé Grand-Est ont porté le plaidoyer lors de cet événement.

Fort d'un premier plaidoyer construit en 2019 par le GT ETP, lors de la WebTV, les représentants de France Assos Santé Grand-Est ont pu défendre les points suivants :

- Les patients qui interviennent dans les programmes doivent être issus d'une association agréée du système de santé et formés à l'ETP
- Les patients intervenant dans les programmes doivent y être associés dès la construction et tout au long du programme.

Résultats :

La WebTV, qui a rassemblé plus de 200 personnes en direct, plus mille « vues » en replay, a permis de défendre nos positions mais aussi de rappeler que France Assos Santé Grand-Est peut-être ressource sur le sujet, que ce soit pour les professionnels qui cherchent des associations de patients ou que ce soit pour les patients qui souhaitent se former à l'ETP.

Le travail que nous avons mené s'inscrit dans une démarche plus globale de partenariat au niveau régional avec l'ERETP mais aussi l'ARS Grand-Est.

En effet, en parallèle de nos prises de positions, nous avons engagé des démarches auprès de l'ARS pour permettre une meilleure prise en compte des associations dans les programmes. Dès lors que l'ARS reçoit un dossier de demande ou de renouvellement de programme où aucune association de patients n'est partenaire, les porteurs de ces dossiers sont renvoyés vers France Assos Santé Grand-Est qui est chargée de leur transmettre les coordonnées des associations de leur territoire et de la pathologie concernée.

Dans les suites de cette action, France Assos Santé Grand-Est poursuit son travail de partenariat avec l'ERETP et l'ARS Grand-Est et nous envisageons de créer un comité de réflexion régional en ETP regroupant les différents acteurs.

[Revoir la WebTV en cliquant ici](#)

3. Participation à un webinaire de l'Instance Régionale d'Education et de Prévention à la Santé Grand-Est (Ireps GE) sur la prise en compte des patient-es dans les programmes d'ETP



Développer et valoriser le rôle du Représentant d'Usager, du patient-pair et de l'aidant

Objectifs :

Faire part de nos points de vigilance et revendication concernant la participation des patients dans les programmes d'ETP

Descriptif :

L'Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé Grand-Est (Ireps GE) a proposé, en fin d'année 2020, 5 webinaires autour du vécu des personnes vivant avec une maladie chronique et leur entourage, pour une meilleure qualité de prise en charge et d'accompagnement dans les programmes d'ETP en Grand-Est. Ces webinaires étaient ouverts aux professionnel-le-s du sanitaire, du social et du médico-social et aux personnes vivant avec une maladie chronique et leur entourage.

L'Ireps GE a donc sollicité France Assos Santé Grand-Est pour participer au webinaire de clôture intitulé « Comment améliorer la prise en compte des patient-e-s dans les programmes d'ETP ? » le 15 décembre.

Résultats :

Suite à la sollicitation de l'Ireps GE, France Assos Santé Grand-Est a répondu favorablement. Ainsi un membre du groupe de travail et le chargé de mission ont participé au webinaire du 15 décembre.

Ce webinaire a été l'occasion d'échanger et de faire connaître nos points de vigilance et nos revendications concernant la participation des patients dans les programmes d'ETP dans le cadre de la présentation des recommandations produites par l'Ireps GE lors de leurs ateliers d'échanges.

[Revoir le webinaire en cliquant ici](#)

4. Groupe d'échanges de pratique entre patients formés à l'éducation thérapeutique du patient



Co-construire et promouvoir des parcours de santé pour chacun

Objectifs :

Proposer un espace d'échanges de pratique pour les acteurs associatifs formés à l'éducation thérapeutique du patient.

Descriptif :

Suite à un séminaire sur l'éducation thérapeutique du patient (ETP) réalisé en 2019, France Assos Santé Grand-Est a réalisé une enquête auprès des associations agréées du système de santé de la région Grand-Est pour identifier les acteurs associatifs formés à l'ETP. Face à cet état des lieux, le groupe de travail ETP a proposé de mettre en place des groupes d'échanges de pratiques pour ces personnes.

Résultats :

En 2020, un groupe d'échanges de pratique entre patients formés à l'ETP a été mis en place en visioconférence en raison de la pandémie de la Covid-19, pour l'ensemble de la région Grand-Est.

6 personnes s'étaient inscrites à ce temps d'échanges mais 3 seulement ont répondu présentes, le 22 sept 2020 lors de la visioconférence. Les acteurs associatifs présents étaient issus de l'AFD 67, de l'association Amadys et d'Afa Crohn RCH France. Ils ont pu échanger sur différentes thématiques comme de l'e-ETP, d'ateliers communs à toutes les pathologies et de l'implication des associations dans les programmes d'ETP.

5. Elaboration de recommandations à la mise en œuvre du partenariat patient-professionnels de santé



Développer et valoriser le rôle du Représentant d'Usager, du patient-pair et de l'aidant

Objectifs :

S'assurer de la prise en compte de la parole des usagers dans les recommandations à la mise en œuvre du partenariat patient-professionnel de santé.

Descriptif :

Dans le cadre du projet européen sur l'approche patient partenaire en santé (APPS), France Assos Santé Grand-Est a été sollicitée par le Pr Ziegler et ses équipes du CHRU de Nancy pour être partenaire d'une étude scientifique permettant d'élaborer des recommandations à la mise en œuvre du partenariat patient-professionnel de santé dans les établissements de santé.

Ainsi, le référent élu et le chargé de mission de France Assos Santé Grand-Est font partie du comité scientifique de cette étude.

Résultats :

Le comité scientifique s'est réuni 6 fois au cours de l'année 2020 pour définir les modalités de l'étude.

Cette étude scientifique utilise la technique du Delphi pour arriver à définir des recommandations pour la mise en œuvre d'un partenariat patient professionnel de santé dans les établissements. Le point d'orgue de cette étude a été un colloque organisé le 6 novembre 2020 en visioconférence en raison de la pandémie de la Covid-

19. Ce colloque, qui a été conclu par le président de France Assos Santé, M. Gérard Raymond, a été l'occasion de soumettre les 1^{ers} résultats de l'étude pour l'affiner.

Ainsi, le comité scientifique a pu finaliser les recommandations pour les soumettre à un comité de relecture. L'étude devrait se conclure au cours du 1^{er} semestre 2021 avec la parution d'un ouvrage.

6. Plaidoyer sur le DU PEPS de l'Université de Médecine de Nancy



Développer et valoriser le rôle du Représentant d'Usager, du patient-pair et de l'aidant

Objectifs :

S'assurer de la prise en compte de nos recommandations quant à la mise en place d'une formation universitaire sur le partenariat patient-professionnels de santé.

Descriptif :

France Assos Santé Grand-Est a été interpellée dans le cadre du Programme de Partenariat et d'Engagement du patient dans le système de Santé (PEPS) sur la mise en œuvre à la rentrée de septembre 2020, d'un diplôme universitaire à destination des patients et des professionnels de santé favorisant « l'engagement des patients et le développement du partenariat » par la faculté de médecine de Nancy.

Résultats :

La faculté de médecine de Nancy a fait parvenir à France Assos Santé Grand-Est une ébauche du diplôme universitaire (DU) portant sur l'engagement des patients et sur le développement du partenariat, qu'elle souhaite développer.

Cela a permis de réunir un comité restreint du groupe de travail ETP de France Assos Santé Grand-Est, le 7 janvier 2020, pour réfléchir et émettre des points de vigilance concernant ce projet.

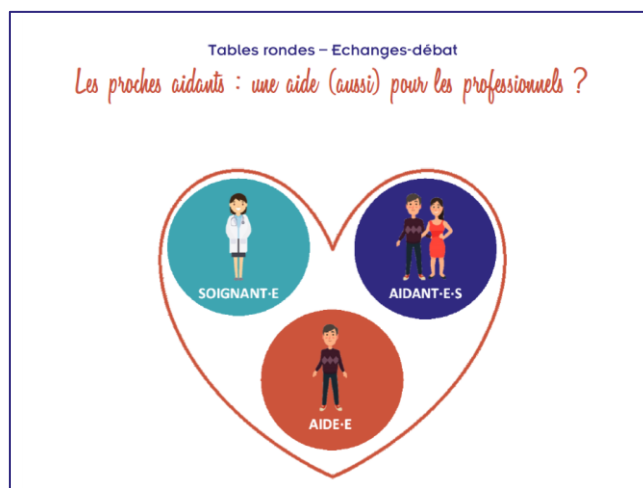
Cette réunion a abouti à la rédaction d'un plaidoyer intitulé « Partenariat "Patient-Soignant", nos points de vigilances à propos du projet PEPS (Partenariat et Engagement du Patient dans le système de Santé) ».

Ce plaidoyer a été porté par la coordinatrice et le référent élu du groupe de travail ETP auprès de la faculté de médecine au cours d'une réunion partenariale.

7. Table ronde « Les proches aidants : une aide (aussi) pour les professionnels ? »



Développer et valoriser le rôle du Représentant d'Usager, du patient-pair et de l'aidant



Objectifs :

- Echanger sur la plus-value de la prise en compte de l'aidant dans le parcours de soins de la personne aidée
- Définir et donner à l'aidant sa juste place dans le parcours de soins de la personne aidée en coopérant avec lui
- Identifier les freins et les leviers à l'intégration des aidants dans la prise en soins et autre de la personne aidée

Descriptif :

Une réflexion menée par France Assos Santé Grand-Est, avec le concours de ses associations adhérentes, a abouti au constat que l'aidant est aujourd'hui un acteur important (11 millions d'aidants selon le Baromètre des aidants 2019 de la Fondation April) et à part entière du parcours de soins de la personne qu'il accompagne. Pour autant, le statut d'aidant est encore peu connu.

C'est pourquoi, France Assos Santé Grand-Est s'est associée avec l'Espace de Réflexion Ethique du Grand-Est (EREGE) pour proposer une table-ronde d'échanges-débat intitulée « Les proches aidants : une aide (aussi) pour les professionnels ? ».

Celle-ci a été organisée, en partenariat avec le site d'appui lorrain de l'EREGE, à Nancy, le 5 octobre pour coïncider avec la journée nationale des aidants.

Pour cet événement, nous avons réuni, en tant qu'intervenant :

- Dr Frédérique CLAUDOT, Maître de Conférence des Universités-Praticien Hospitalier en Droit public à l'Université de Lorraine
- Dr Sylvie ROSSIGNON, Médecin généraliste
- M. Fabrice PIERRAT, responsable de l'accompagnement médico-social des Personnes Agées et Personnes Handicapées (PA/PH) au Conseil départemental 54
- Dr Lionel NACE, chef des urgences au CHRU de Nancy
- Mme Marie-Claude GARBANI, aidante et représentante de France Assos Santé Grand-Est

Résultats :

32 personnes étaient présentes pour assister à la table ronde avec des profils divers et variés (étudiants, retraités, acteurs associatifs, aidants, professionnels de santé etc.).

Les participants ont été globalement satisfaits de la table ronde en raison des intervenants présents et des échanges durant l'événement.

La table ronde a permis de dégager de futures pistes de travail ou de thématique à approfondir comme les nouvelles aides pour les aidants ou de travailler sur des profils d'aidants plus spécifiques comme les « jeunes aidants ».

Dans les suites à donner, France Assos Santé Grand-Est va continuer son partenariat avec l'EREGE pour proposer une nouvelle table ronde avec de nouveaux intervenants pour échanger et débattre de certains thèmes qui ont émergés de cette 1^{ère} table ronde.

Retrouvez l'ensemble des éléments de la table ronde en cliquant [ici](#)

8. Groupe de travail « Accès aux soins de proximité des personnes en situation de précarité »



Défendre et accompagner les personnes isolées et/ou fragilisées dans leur parcours de santé et de soins

Objectifs :

Identifier les problématiques dans les parcours de soins des personnes en situation de précarité et/ou vulnérabilité.

Descriptif :

France Assos Santé Grand-Est anime un groupe de travail constitué de :

- Francine AMADIEU, de l'Udaf 54
- Daouïa BEZAZ, d'Espoir 54
- **Daniel FONTAINE, de l'Uraf Grand-Est (élu référent)**
- Marie-Claude GARBANI, de VMEH 54
- René MALVEAU, de l'ADMD
- Alain MERGER, d'AEGE
- Agnès MICHEL, de SOS Hépatites Champagne-Ardenne
- Chantal PATTEGAY, de l'UFC Que Choisir 54
- Marie-Thérèse PFEIFFER, des Amis de la santé 57
- Thérèse PRECHEUR, de l'Unafam
- Daniel RIGAULT, de la Ligue contre le cancer 67
- Jean-Claude TOMCZAK, des Amis de la santé 57
- Christian TROUCHOT, de la Fédération française des insuffisants respiratoires

Résultats :

N'ayant pas de représentants d'associations travaillant sur le champ de la précarité au sein des adhérents de France Assos Santé Grand-Est, l'année 2020 a permis au groupe de travail de suivre une formation, de rencontrer des partenaires du champ de la précarité et de répondre à un appel à projet de la CRSA Grand-Est sur le recueil de la parole des usagers.

Une formation réalisée par le service formation national de France Assos Santé a été proposée aux membres du groupe de travail le 31 janvier pour réfléchir et élaborer des orientations stratégiques pour le groupe. 10 membres ont participé ainsi que 2 salariés de France Assos Santé Grand-Est.

A l'issue de cette formation, 2 réunions du groupe de travail ont eu lieu, l'une le 10 mars pour définir des orientations de travail sur la thématique de l'accès aux soins des personnes en situation de précarité, et une autre, le 4 septembre, pour travailler avec des associations partenaires du champ de la précarité à l'opportunité de répondre à l'appel à projet de la CRSA Grand-Est portant sur le recueil de la parole des usagers.

France Assos Santé Grand-Est y a donc répondu dans l'objectif de donner la parole aux personnes en situation de précarité et/ou vulnérabilité pour identifier leurs problématiques de parcours de soins (points de ruptures, difficulté d'accès aux soins, etc.). Ce travail sera effectué en 2021, suite à la réponse positive de la CRSA Grand-Est.

9. Participation au tour de France de la E santé à Reims : Le 30 janvier 2020 à Reims a eu lieu une journée « Accélérer le virage numérique »



Le 25 avril dernier, Agnès BUZYN, ministre des Solidarités et de la Santé, accompagnée de Cédric O, secrétaire d'Etat chargé du numérique, des directeurs d'administration centrale et du directeur de l'Assurance maladie, a annoncé les cinq grandes orientations stratégiques de la feuille de route du numérique en santé. Ce premier temps d'échange s'est déroulé avec les représentants de professionnels de santé, des fédérations hospitalières, des acteurs du médico-social, des institutionnels, des représentants des industriels de l'informatique de santé, des start'up e-santé et autres acteurs de la santé numérique.

Avec Dominique PON et Laura LETOURNEAU, respectivement, responsable et déléguée ministériels de la délégation du numérique en santé, l'ARS Grand-Est a souhaité, le 30 janvier dernier à Reims, partager et débattre avec les citoyens de ces grandes orientations et faire un point d'étape sur le programme opérationnel de transformation du numérique en santé.

M. Jean Perrin, Vice-Président de France Assos Santé Grand-Est, est intervenu sur une table ronde intitulée : « Les plateformes numériques : les attentes des usagers ».

10. Retex Gestion de la crise par l'ARS Grand-Est

Participation au Retour d'expériences (Retex) sur la gestion de la première vague de la crise Covid-19 par l'ARS Grand-Est. Concernant ce Retex, France Assos Santé Grand-Est (Jean Michel MEYER et Esther MUNERELLE) a intégré le comité de pilotage et a également fait partie des contributeurs de l'enquête.

Les 4 thématiques retenues pour ce Retex sont :

1. Gestion de la crise dans les EHPAD
2. Gestion des équipements (masques, Equipement de protection individuelle, Solution hydro alcoolique)
3. Circulation des signaux et vigilance / Communication
4. Personnes en situation de handicap, personnes âgées à domicile et personnes en situation de précarité

Les contributeurs sont :

- Des partenaires institutionnels dont France Assos Santé, Préfectures, Conseils départementaux, Communes, Ordres, URPS, CRSA et Fédérations (20% de l'échantillon)
- Des établissements et structures médico-sociales (40% de l'échantillon)
- Des établissements sanitaires (40% de l'échantillon)

Notre contribution a permis de faire état :

- Du manque de communication et du manque de clarté dans la communication institutionnelle auprès du grand public.
- De l'absence de collaboration entre l'ARS et les associations de patients et de personnes vulnérables.
- Du dynamisme des associations et des services rendus aux citoyens durant cette première phase de la crise sanitaire.
- Résultats à venir en 2021.

11. Contribution de France Assos Santé Grand-Est au Ségur de la santé : Contribution France Assos Santé Grand-Est pour le Ségur de la Santé – Pilier n°4 (Fédérer les acteurs de la santé dans les territoires au service des usagers)



Agir pour une offre de soins accessible, adaptée et innovante



Objectif :

Contribuer à cette concertation nationale des acteurs du système de santé

Résultats :

12 propositions

Retrouvez nos propositions en cliquant [ici](#)

12.Participation à une réunion organisée par le Défenseur des Droits le 3 juillet

Objectif :

Faire une cartographie des dysfonctionnements en temps de crise.

Résultats :

Esther MUNERELLE qui représentait France Assos Santé Grand-Est à cette réunion a mis en avant :

- Le non accompagnement à la fin de vie et l'accès aux soins palliatifs des patients en EHPAD
- La stigmatisation dans l'accès aux soins des patients Covid

13.Interventions publiques

- ✓ Participation de Jean-Michel MEYER à la journée annuelle de Pulsy le 22 septembre 2020 sur une table ronde intitulée : « **Éthique : comment rester maître de ses données personnelles de santé ? Quels impacts pour les professionnels de santé ?** »
- ✓ Participation de France Assos Santé Grand-Est au Salon City HealthCare 2020 :
 - Jean-Michel MEYER est intervenu le 30 septembre sur le sujet : « **Objets connectés et maladies chroniques** »
 - Jean PERRIN est intervenu le 1^{er} octobre sur le sujet : « **Les promesses de l'Intelligence Artificielle pour la santé : Comment garantir l'éthique** »

Retrouvez l'ensemble des conférences en cliquant [ici](#)

- ✓ Participation de Jean PERRIN à une table ronde à l'occasion de l'Assemblée Générale de la CPTS de Metz et environ sur le thème le 7 octobre 2020 : « **Bilan de la crise sanitaire et intérêts des CPTS dans la gestion des crises sanitaires** »
- ✓ Participation de Daniel Rigault à un Salon MACIF prévention Grand Est le 10 octobre à Sélestat

4 - PROGRAMME – INFORMATION DES USAGERS, DES REPRESENTANTS DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE ET DES ACTEURS ASSOCIATIFS

Objectifs :

- Améliorer la connaissance du système de santé des usagers, leur permettre d'appréhender le système de santé, d'y recourir et d'y faire valoir les principes de la démocratie sanitaire
- Informer les usagers, Représentants des Usagers (RU) et acteurs associatifs sur les enjeux du système de santé en termes d'accès aux soins et de qualité des soins

1. Recensement des Lignes d'écoute (nationale + Grand-Est) et supports à disposition des usagers, des personnes malades et de leurs proches pendant la pandémie



Promouvoir le bien-être physique et psychique

Objectif :

Informar les usagers du système de santé des lignes d'écoutes associatives à leur disposition et des supports d'informations pour les accompagner et leur permettre d'échanger pendant cette période difficile et incertaine.

Résultat :

Un répertoire classifié par thématiques toujours accessible sur notre site internet.

Retrouvez le répertoire en cliquant [ici](#)

2. Intervention auprès d'étudiantes en BTS SP3S (Services et prestations des secteurs sanitaire et social)

A la demande du Lycée Varoquaux à Tomblaine (54), Alain MERGER en sa qualité de Représentant des Usagers et membre du Bureau de France Assos Santé Grand-Est est intervenu au mois de janvier 2020 auprès des étudiantes en BTS SP3S sur les thèmes suivants :

- Les droits des patients
- L'évolution de la place de l'usagers dans le système de santé (La démocratie en Santé, la Représentation des Usagers, ...)
- France Assos Santé

3. Présentation de France Assos Santé auprès des étudiants de 2nd année de Master APA à l'UFR STAPS de Nancy

Objectif :

Présenter France Assos Santé aux étudiants de Master 2 APA à l'UFR STAPS de Nancy.

Descriptif :

France Assos Santé Grand-Est a été sollicitée par la responsable du Master 2 Activités Physiques Adaptées (APA) de l'UFR STAPS de Nancy pour venir présenter, aux étudiants et futurs professionnels APA, France Assos Santé et l'intérêt pour eux de travailler avec les associations de malades.

Résultats :

Le vice-président et le chargé de mission de France Assos Santé Grand-Est sont intervenus auprès de 7 étudiants du Master 2 APA, le 9 novembre, en visioconférence pour présenter et échanger à propos de France Assos Santé et de l'intérêt que pouvait avoir les futurs professionnels APA de travailler avec les associations de patients.

4. Rencontres co-vivre l'après



Promouvoir le bien-être physique et psychique

RENCONTRES
CO-VIVRE
L'APRÈS



Objectifs :

Créer un espace bienveillant d'échanges entre personnes ayant été infectées par la Covid-19 sur leur vécu, leur ressenti et les difficultés qu'elles rencontrent plusieurs semaines, voire mois, après l'infection.

Descriptif :

Animées par des bénévoles des associations du réseau de France Assos Santé formés à cet exercice, ces rencontres sont ouvertes à tous les personnes ressentant le besoin d'échanger avec des pairs sur l'épreuve qu'a été d'être contaminé par la Covid-19. Ces rencontres ont débuté le 14 décembre, en visio en raison du contexte sanitaire, mais pourront avoir lieu en présentiel lorsque la propagation du virus sera moins virulente. La compréhension mutuelle des préoccupations de chacune et chacun, la liberté de s'exprimer sur son ressenti sans jugement des autres, le partage de trucs et astuces entre personnes concernées : voici quelques ambitions de ces rencontres.

Résultats :

Cette action pour laquelle il n'y a eu qu'une rencontre en 2020 se poursuit en 2021 et reste totalement d'actualité. Les sujets et les thèmes abordés font l'objet d'un compte-rendu anonymisé et contribuent à une remontée des difficultés et des éventuels besoins auprès des associations de patients, des soignants et aussi des institutions de santé.

Retrouvez les informations liées à ces rencontres et le bulletin d'inscription en ligne en cliquant ici

5. Campagne de sensibilisation auprès du grand public sur l'importance de poursuivre leurs soins – France Assos Santé GE / ARS / CRSA

Objectif :

La crise sanitaire liée au COVID-19 a pu conduire à retarder le suivi médical de certains patients et des personnes souffrant de maladies chroniques, c'est pourquoi cette campagne vise à encourager la population à consulter son médecin.

Résultat :

La création d'une campagne de communication auprès du grand public pour le sensibiliser à l'importance de poursuivre leurs soins.

[Retrouvez l'intégralité de la campagne en cliquant ici](#)

6. Stands manifestation

Objectifs :

Être présents lors de manifestations accueillant du public afin de faire connaître aux usagers leurs droits en santé, leurs voies de recours et France Assos Santé.

Résultats :

- Tenue d'un stand à l'occasion du Forum du numérique en Santé, le 15 février 2020, organisé par la faculté de Pharmacie de Strasbourg. Daniel Rigault et Hermann KLEIN étaient présents.
- Tenue d'un stand à l'occasion d'un Forum santé, le 10 octobre 2020 à Sélestat, organisé par la MACIF. Daniel Rigault était présent.

7. Relations presses

Objectifs :

Faire connaître les droits des patients, notre existence, notre rôle et nos positions.

✓ Communiqués de presses :

- 8 avril 2020, « **L'urgence, c'est la prise en charge des patients** » : [cliquez ici pour y accéder](#)
- 6 mai 2020, « **La démocratie en santé, victime du virus ?** » : [cliquez ici pour y accéder](#)
- 1^{er} décembre 2020, « **Lancement des rencontres co-vivre l'après** » : [cliquez ici pour y accéder](#)
- 4 décembre 2020, « **Facturations abusives des tests Covid dans certaines cliniques** » : [cliquez ici pour y accéder](#)

✓ Parutions médias :

- 12 avril 2020, interview de Jean-Michel MEYER (Président de France Assos Santé Grand-Est) dans L'Est Républicain, « **Suivi Médical et patients Chroniques, les associations de patients mobilisées** » : [cliquez ici pour retrouver l'article](#)
- 21 juin 2020, L'Est Républicain, « **Vivre Covid-19, une enquête ouverte à tous** » : [cliquez ici pour retrouver l'article](#)
- 6 octobre 2020, L'Est Républicain, « **Aidants, prendre garde à l'isolement et à l'épuisement** » : [cliquez ici pour retrouver l'article](#)

- 1^{er} décembre 2020, France 3 Lorraine, « **L'impact psychologique de la pandémie** ». Interview de Jean PERRIN, Vice-Président de France Assos Santé Grand-Est
- 5 décembre 2020, L'Est Républicain, « **Co-vivre l'après : des rencontres dans le Grand-Est** » : **cliquez ici pour retrouver l'article**
- 6 décembre 2020, Le Républicain Lorrain, « **Vivre Covid-19 : lance un appel à volontaires** », repris par L'Est Républicain et Vosges Matin : **cliquez ici pour retrouver l'article**
- 21 décembre 2020, L'Est Républicain et Le Républicain Lorrain, « **Médicaments : des pénuries toujours plus nombreuses** » : **cliquez ici pour retrouver l'article**
- 23 décembre 2020, Libération Champagne et L'Est Eclair, « **Attention aux facturations abusives de tests par certaines cliniques** » : **cliquez ici pour retrouver l'article**

8. Communication auprès de grand public et de notre réseau de France Assos Santé Grand-Est

Descriptif :

France Assos Santé Grand-Est en 2020 a continué de développer ses outils de communication à travers ses newsletters, son site internet et la création d'une page Facebook.

Avec la crise de la Covid-19, la communication a été un enjeu majeur pour d'une part garder le contact avec les représentants des usagers et nos adhérents, mais aussi pour délivrer des messages auprès du grand public. Ceci n'a pas été facilité lors de la crise car l'un des moyens de communication le plus utilisé a été les courriers électroniques, ce qui a nécessité de repenser notre manière de faire pour ne pas surcharger en information, notre public.

Résultats :



Au cours de cette année, nous avons lancé une newsletter « FAS't news » pour vous tenir informé des actualités et des actions de notre délégation ; 3 numéros sont parus :

- en mars : **Cliquez ici pour la retrouver**
- en mai : **Cliquez ici pour la retrouver**
- en octobre : **Cliquez ici pour la retrouver**

D'autres newsletters sont venus en complément, notamment durant le 1^{er} confinement, où le service formation a développé des newsletters « Confinés mais présents ! » et « Les jours d'après » à destination des représentants des usagers pour garder le lien et les accompagner dans leurs missions pendant et après le confinement.



Au second confinement de Novembre, nous avons fait le choix de n'envoyer qu'une communication par semaine en vous proposant « L'Hebdo de France Assos Santé Grand-Est » (6 numéros en 2020) qui récapitule toutes les actualités de la semaine et des événements à venir.

Notre site internet a également été régulièrement mis à jour durant cette année, puisque 48 articles et 69 événements ont été publiés.

3738 personnes ont visité notre site internet en 2020, sachant que notre outil pour comptabiliser les visites n'a été mis en place qu'à partir du 18 mai. Et seulement 12,1 % d'entre eux reviennent après une première visite.

Au cours du 1^{er} confinement, nous avons fait le choix de créer une page Facebook ([@FASGrandEst](#)) le 28 avril pour faciliter l'accès à l'information de nos adhérents et promouvoir nos activités régionales et nationales. 296 publications ont été postées en 2020.

118 personnes ont mentionné « J'aime la Page » et 125 se sont abonnés à la page au cours de l'année 2020.

5 - PROGRAMME – FORMATION DES USAGERS, REPRESENTANTS DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE ET ACTEURS ASSOCIATIFS

Objectifs :

- Former les RU nouvellement nommés en leur permettant de suivre la formation obligatoire « RU en avant ! » et de s'insérer dans un processus de formation adapté à leurs besoins
- Entretenir, mettre à jour les acquis et assurer la montée en compétences des RU et des acteurs associatifs d'ores et déjà en présence
- Sensibiliser les Présidents d'association en matière de formation de leurs adhérents RU dans le cadre de leurs missions

1. Formation des représentants des usagers et acteurs associatifs

Objectifs :

- Former les bénévoles et les représentants des usagers à leur rôle de RU, à intervenir au sein du système de santé
- Implication des bénévoles dans nos orientations stratégiques (OS) et donc par ce biais à intervenir dans le système de santé :
 - Partage d'une culture commune et de savoirs communs
 - Développement de l'action des RU
 - Renforcement des compétences des RU

Descriptif :

Le prévisionnel de formations est communiqué tous les 6 mois auprès d'un listing de 963 personnes (présidents d'association et représentants des usagers en postes).

La communication se fait via un envoi mail, un affichage sur le site de France Assos Santé Grand-Est et Facebook, mais également par des invitations ciblées en fonction des parcours de formation des représentants des usagers (RU) et des bénévoles associatifs.

L'Agence Régionale de Santé Grand-Est a également relayé les informations auprès des établissements de santé pour la formation obligatoire « RU, en avant ! ».

En 2020, la commission formation (composée de la correspondante formation élue, la coordinatrice et la chargée de mission) a souhaité développer un axe formation pour l'ensemble des acteurs reliés à France Assos Santé, aussi dans sa programmation, elle a veillé à mettre en place des formations pour les nouveaux RU, les RU plus spécialisés, mais également pour les acteurs associatifs membre des groupes de travail, et ceux d'associations adhérentes.

La programmation prévue :

Des **formations de bases** pour découvrir la représentation des usagers et le système de santé :

- Et si moi aussi, je devenais RU
- RU et le Système de Santé

La **formation généraliste** (obligatoire pour les nouveaux RU) : 6 sessions prévues sur l'ensemble du territoire, en vue du renouvellement des mandats en commission des usagers

Des formations autour de l'action en établissement :

- RU en commission des usagers
- Le rapport de la commission des usagers à Strasbourg

Des formations pour accompagner l'utilisateur victime :

- Ecoute, outil de l'aidant associatif

Des formations pour développer l'action associative :

- Co-construire un avis, une position
- Défendre et promouvoir l'accès aux soins
- Pratiquer l'éducation thérapeutique du patient : formation certifiante de 6 jours répartie en 3 séquences de 2 jours

Des formations sur l'action dans les territoires et les parcours :

- Parler au nom des usagers : le RU et l'expression des usagers – Nancy

Résultats :

En 2020, l'année a été très particulière dans le Grand-Est, l'une des régions les plus touchées par cette crise sanitaire, qui a vu l'annulation de nombreuses formations.

Par ailleurs, 2020 a été aussi l'année du renouvellement des RU en CDU qui s'est étalé du fait de la crise.

Seules certaines formations ont pu être réalisées en présentiel, le bureau ayant très rapidement décidé l'annulation des formations en présentiel afin de garantir la sécurité des bénévoles.

Cependant, le service formation avec l'ensemble du réseau des formateurs et des correspondants formations a su s'adapter et offrir une variété et une richesse d'activités de formation en visioconférence sur l'ensemble des territoires.

Les **formations ayant eu lieu en présentiel** sont les suivantes :

- La formation généraliste (obligatoire pour les nouveaux RU) : une seule session a pu se tenir au mois d'octobre à Reims et a réuni 9 participants.
- Des formations autour de l'action en établissement :
 - Le rapport de la commission des usagers (9 mars à Strasbourg), animé par Jean WILS, a réuni 12 participants.
- Des formations pour accompagner l'utilisateur victime :
 - Ecoute, outil de l'aidant associatif (12 et 13 octobre à Châlons-en-Champagne), a réuni 9 participants RU et bénévoles associatifs.
- Des formations pour développer l'action associative :
 - Défendre et promouvoir l'accès aux soins (31 janvier) a réuni 12 participants.
 - Pratiquer l'éducation thérapeutique du patient : formation certifiante de 6 jours répartie en 3 séquences de 2 jours a été initiée après plusieurs report en septembre 2020 à Nancy avec 9 participants.

Soit un total de **51 participants en présentiel**.

Lors du **1^{er} confinement** (mars – mai), des ateliers formatifs ont été proposés pour l'ensemble des représentants des usagers. Ainsi France Assos Santé Grand-Est a fait le choix d'y contribuer en diffusant l'offre de formation nationale auprès des RU du Grand-Est (seuls 7 RU du Grand-Est y ont participé) mais a également contribué très largement à la mise en œuvre de ces ateliers formatifs en visioconférence

Intervention dans les différents ateliers : Organisation logistique des ateliers en Visio (mise en œuvre, animation avec les formateurs, soutien informatique, et prise en main du logiciel Teams utilisé pour ces ateliers), etc...

Depuis le **2^{ème} confinement**, l'offre s'est étoffée et plusieurs RU et bénévoles ont pu participer à des ateliers, mais également à des journées de formations en visioconférence :

✓ **Ateliers – Découverte RU en avant !** proposés pour tous les nouveaux RU inscrits n'ayant pu suivre la formation obligatoire en présentiel. Ces ateliers ont permis de :

- Faire connaissance entre nous ... et avec France Assos Santé (FAS)
- Découvrir les ressources de FAS
- Explorer l'environnement d'un RU

22 personnes ont pu suivre ces ateliers « Découverte RU en avant ! » programmés à 3 reprises pour remplacer les sessions « RU, en avant ! » annulées (où 36 personnes s'étaient inscrites).

✓ Un cycle d'ateliers a été proposé aux RU nommés en commission des usagers et qui souhaitait connaître davantage les missions et le rôle des RU en CDU :

- Atelier 1 – Identifier le fonctionnement de mon établissement et les acteurs (20.11.2020) : **6 participants**
- Atelier 2 – le règlement intérieur de la commission des usagers (26.11.2020) : **5 participants**
- Atelier 3 – Analyser les plaintes et réclamations (30.11.2020) : **5 participants**
- Atelier 4 – Obtenir les plaintes et réclamations en commission des usagers (30.11.2020) : **4 participants**
- Atelier 5 – Les indicateurs de la commission des usagers pour améliorer la qualité (4.12.2020) : **9 participants**
- Atelier 6 – la recommandation : outil d'amélioration de la qualité (8.12.2020) : **9 participants**

Soit un total de **38 participations**, pour le cycle d'atelier.

✓ Formation en Visio : Vue d'ensemble sur la commission des Usagers (23.11.2020) : **4 participants**

Cette année particulière a vu la diminution du nombre de participations qui s'explique notamment par la crise particulière que nous traversons, néanmoins elle est venue renforcer le lien entre les délégations régionales des URAASS et a permis l'intervention des formateurs et intervenant de différents horizons auprès des RU du Grand-Est.

Par ailleurs, les RU ont également renforcé leurs compétences en informatique.

2. Groupes d'échanges de pratiques (GEP) des RU

Objectifs :

- Favoriser les bonnes pratiques
- Favoriser l'échange et la diffusion de bonnes pratiques des représentants des Usager (RU)
- Analyser les situations rencontrées dans le cadre des mandats
- Favoriser les liens entre RU
- Développer l'action des RU

Descriptif :

Les Groupes d'Échanges de Pratiques (GEP) sont mis en place 2 à 3 fois par an en invitant les RU d'un département soit 20 réunions prévues sur l'ensemble des départements avec des animateurs formés à l'animation de groupes.

Nombre de participants requis : 5 à 12 personnes

Résultats :

En 2020, plusieurs GEP ont été annulés suite aux confinements.

5 GEP en présentiels ont pu avoir lieu dans les départements suivants :

- Meurthe et Moselle : **6 RU** présents
- Bas-Rhin : **3 RU** présents
- Haut-Rhin : **7 RU** présents
- Ardennes : **3 RU** présents
- Marne : **7 RU** présents

Soit **20 RU présents** aux GEP ayant pu être maintenus.

Malheureusement, sur les GEP prévus, encore de nombreuses annulations sur certains départements, faute de participants.

Les thématiques principalement échangées :

- Le renouvellement des RU
- Les tarifications abusives dans les établissements privés à but lucratif
- L'action des RU : comment agir seul et avec d'autres au sein de la CDU, de l'ES
- La visibilité des RU
- La crise et la participation des RU dans les instances de démocratie sanitaire
- Constat, états des lieux des conséquences du confinement.

Pendant les confinements : l'équipe Grand-Est a mis en place un **GEP – Flash** dès la mi-mars (les vendredis matin de 10h à 11h sur inscription) qui a évolué très rapidement en **Rendez-vous des RU** (tous les mercredis de 14h à 15h, libre participation).

1^{er} confinement (du 15 mars au 14 juillet) :

- Nombre de GEP Flash : **14** rendez-vous programmés
- Nombre de participation : **46** inscriptions aux rendez-vous
- Thématiques principalement soulevés :
 - Le renouvellement des RU
 - Le lien avec les instances ou l'absence de lien
 - L'action des RU pendant la période COVID
 - L'absence des plaintes et réclamations
 - Les informations floues sur les prises en charge
 - Décès en période COVID
 - La rupture des soins
 - Le maintien de la prise en charge de soins paramédicaux à domicile
 - L'organisation territoriale de la prise en charge
 - Mission des RU en période COVID
 - Déconfinement
 - Etat des lieux sur la période de crise

2nd confinement (du 1^{er} novembre au 31 décembre) :

- Nombre de Rendez-vous des RU : **6 rendez-vous des RU** mise en place en Visio
- Nombre de participation : **18** participations
- Thématiques principalement soulevées :
 - Le renouvellement des RU et les procédures de nomination
 - Le lien avec les ES : reprise des réunions, invitations des RU aux CDU
 - Les informations sur l'organisation des soins, les déprogrammations, la prise en charge des patient COVID
 - L'analyse de plainte et de situations
 - L'action du RU auprès de l'établissement de santé et au sein de la CDU
 - Les protocoles de visites des patients revues
 - Droits des usagers : prise en charge de la douleur, accès à l'information, accès aux soins, ...

3. Accompagnement des représentants des usagers

Objectifs :

- Pour les représentants des usagers ; permettre un accompagnement plus poussé pour les aider à agir en tant que RU.
- Assurer un soutien dans le cadre des missions des RU.

Descriptif :

Dans le cadre de leur mandat, les représentants des usagers, peuvent solliciter France Assos Santé, afin d'organiser :

- Des réunions entre RU d'un même établissement
- Des échanges entre RU d'un même GHT
- Pour travailler un élément spécifique d'un projet
- Pour aider à la rédaction de courrier, d'avis et de plaidoyer

Résultats :

Cet accompagnement personnalisé, se fait très peu, car peu connu encore des RU et donc peu sollicité.

En 2020, cela a pu se faire dans le cadre d'un travail sur le projet des usagers en cour de rédaction dans un établissement.

La sollicitation du RU a été faite pour revoir la mise en œuvre de la rédaction du projet des usagers, la rédaction des fiches actions, la priorisation avec et pour les usagers suite au recueil d'expression, ...

Des rendez-vous téléphonique et un temps de travail en visio ont pu se faire, suite à l'étude des différents documents.

En effet, le projet des usagers, est un projet co-porté par les RU et avec les usagers, or les établissements de santé qui veulent bien faire ont tendance à le rédiger eux-mêmes en fonction des besoins qu'ils identifient pour les usagers avec un langage technique propre aux établissements.

Un projet des usagers doit autant que faire se peut « être porté ou co-porté » par les RU et aux bénéfices des usagers, et rechercher l'implication des bénévoles œuvrant dans l'établissement et les usagers.

Les RU doivent être vigilant à cela et rappeler à l'établissement la portée du projet des usagers.



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



UN SITE INTERNET POUR RETROUVER TOUTES NOS INFORMATIONS

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

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



UNE PAGE FACEBOOK POUR SUIVRE NOS ACTUALITES

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.

S'abonner à notre page : <https://www.facebook.com/FASGrandEst/>