

RAPPORT D'ACTIVITÉ
2019

**UNION RÉGIONALE
DES ASSOCIATIONS
AGRÉÉES DU
SYSTEME DE SANTÉ**

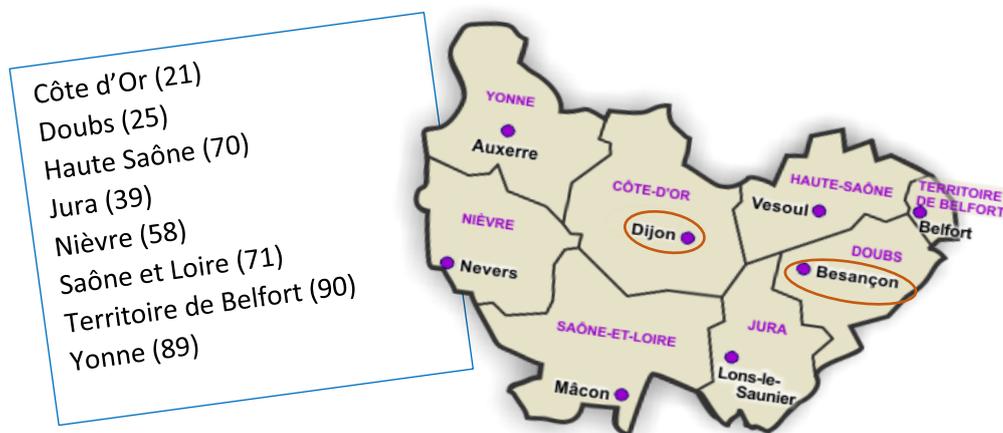
**BOURGOGNE
FRANCHE-COMTÉ**

SOMMAIRE

I.	L'UNION RÉGIONALE DES ASSOCIATIONS AGRÉÉES DU SYSTÈME DE SANTÉ BOURGOGNE FRANCHE-COMTÉ (URAASS)	p 3
	1.1. Les associations membres.....	p 4
	1.2. Les instances	p 5
	1.3. L'équipe salariée	p 7
	1.4. L'activité de l'URAASS BFC	p 7
II.	PROGRAMME 1 : L'INFORMATION DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTE, DE LEURS REPRÉSENTANTS ET DES ACTEURS ASSOCIATIFS	p 7
	2.1. Information à destination des usagers	p 8
	2.2. Information des représentants des usagers, des acteurs associatifs et institutionnels	p 11
III.	PROGRAMME 2 : LA FORMATION DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS	p 11
	3.1. La commission formation	p 12
	3.2. Les sessions de formation.....	p 12
	3.3. La formation des salariées	p 13
IV.	PROGRAMME 3 : L'EXPRESSION DES ATTENTES ET LE PLAIDOYER	p 14
	4.1. La mise en œuvre des orientations stratégiques nationales	p 14
	4.1.1. Concrétisation des travaux du groupe « E Santé »	p 14
	4.1.2. Réévaluation du projet du groupe « Prévention ».....	p 16
	4.1.3. Avancée du groupe « Maladies chroniques ».....	p 16
	4.1.4. Intégration des membres du groupe de travail « Vieillesse » dans des projets régionaux	p 17
	4.1.5. Construction d'une enquête à destination des établissements de santé par le groupe « Urgences »	p 18
	4.1.6. Développement de l'annuaire inter associatif.....	p 18
	4.1.7. La mise en place d'un outil d'animation du réseau	p 19
	4.2. Plaidoyers nationaux portés en région	p 19
	4.3. Autres actions	p 19
V.	PROGRAMME 4 : L'ANIMATION DU RÉSEAU	p 21
	5.1. Les associations.....	p 21
	5.2. Les réunions statutaires	p 22
	5.3. Organisation de la 2ème Journée Régionale des Représentants des Usagers des établissements de Bourgogne Franche-Comté.....	p 23
VI.	PROGRAMME 5 : LA REPRÉSENTATION DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ	p 25
	6.1. Renouvellement des mandats des RU en CDU	p 25
	6.2. Représentation de l'URAASS BFC	p 26
VII.	PARTICIPATION AUX ACTIONS DE L'UNAASS	p 26
	7.1. Participation aux groupes ou journées de travail	p 26
	7.2. Participation aux journées thématiques.....	p 26

I. L'UNION RÉGIONALE DES ASSOCIATIONS AGRÉÉES DU SYSTÈME DE SANTÉ BOURGOGNE FRANCHE-COMTÉ (URAASS BFC)

L'activité de l'URAASS Bourgogne Franche-Comté couvre huit départements.



Le siège social est situé
à la **Maison des Associations**,
2 rue des Corroyeurs
à **Dijon**



Les bureaux de l'antenne
bisontine sont situés
au **1 route de Marchaux**
à **Besançon**

1.1. Les associations membres

L'URAASS BFC regroupe 64 associations au 31 décembre 2019, (dont 59 à jour de cotisation 2019 au 31 décembre).

Les associations sont réparties en 8 collèges :

Collège 1	Collège 2	Collège 3	Collège 4	Collège 5	Collège 6	Collège 7	Collège 8
Personnes malades	Personnes âgées et retraitées	Personnes handicapées	Familles	Consommateurs	Personnes en précarité	Qualité et sécurité des soins	Des Territoires
ABIR B	FNAR	AFTC BFC	AFC 21	CDAFAL 25		ADMD	CNAO - Pèse Plume 58
Acc. Maladies Orphelines	Génération Mouvement 89	APF France Handicap BFC	UDAF 25	CDAFAL 39		AMHE	VMEH 89
AFD 21		ASBH	URAF BFC	CDAFAL 70		ARUCAH BFC	
AFD 25		France Alzheimer 21		CLCV 25		JALMALV Besançon	
AFD 39		France Alzheimer 25 39 70		CLCV 21		JALMALV Bourgogne	
AFD 58		UNAFAM BFC		CRAFAL BFC		LE LIEN	
AFD 71		UNAPEI		UFC Que Choisir 21		Les Amis de l'Hôpital	
AFD 89				UFC Que Choisir 25			
AFD Bourgogne Franche-Comté				UFC Que Choisir 71			
AFGS							
AFM Téléthon BFC							
AFPric B							
AIDES							
Alliance du cœur							
Alliances Maladies Rares							
Dépendances 21							
FC Parkinson							
France AVC 25-70-90							
France Rein Bourgogne							
France Rein Franche-Comté							
FNApsy - Revivre Côte d'Or							
France AVC 39							
LES MUTILES DE LA VOIX							
Ligue Contre le Cancer 21							
Ligue Contre le Cancer 25							
Ligue Contre le Cancer 39							
Ligue Contre le Cancer 58							
Ligue Contre le Cancer 70							
Ligue Contre le Cancer 71							
Ligue Contre le Cancer 90							
SOS Hépatites							
TRANSHEPATE							
VIE LIBRE							
URILCO							
Adésions 2019 :	59 adhésions réglées	5 associations non à jour					
	7 nouvelles associations adhérentes au cours de l'année 2019						
	3 associations départementales n'adhèrent plus indépendamment : APF 70 et 90 et UNAFAM 25						

En 2019, 7 associations ont rejoint la délégation :

Collège 1 :

- Accompagnement Maladies Orphelines
- Association Française du Gougerot Sjögren et des syndromes secs (AFGS)
- Ligue contre le cancer 90

Collège 2 :

- Génération Mouvement 89

Collège 4 :

- Associations Familiales Catholiques de Côte d'Or (AFC 21)

Collège 7 :

- JALMALV Besançon
- JALMALV Bourgogne

Trois associations départementales du collège n°3 ont fait le choix de ne plus adhérer indépendamment :

- APF France Handicap 70
- APF France Handicap 90
- UNAFAM 25

1.2. Les instances

Le Comité Régional a été renouvelé lors de l'Assemblée Régionale du 11 avril. Le Comité Régional nouvellement constitué a élu le Bureau.

Un important travail, orchestré par le secrétaire du Bureau, a été réalisé en amont pour préparer les élections. La note produite a contribué au bon déroulé de ces élections.

La Présidente, le secrétaire et le trésorier ont été maintenus dans leur fonction.

Le tableau page suivante présente la composition du Comité Régional et du Bureau renouvelés.

Comité Régional et Bureau de l'URAASS Bourgogne Franche-Comté au 11 Avril 2019

	Association	Collège	Poste	Nom	Prénom	Statut	Bureau
1	ADMD	7	Titulaire	COURROY	Sylvie		X
	ADMD	7	Suppléante	WIEBER	Catherine		
2	AFD	1	Titulaire	YVRAY	Robert		
	AFD	1	Suppléante	SECH	Nadia		
3	AFPric	1	Titulaire	DESMERGER	Danièle		
	AFPric	1	Suppléante	RENARD	Edith		
4	AFTC BFC	3	Titulaire	LAPOSTOLLE	Corinne		
	AFTC BFC	3	Suppléant	GUYOT	Jean		
5	AIDES	1	Titulaire	PEYRAZAT	Michaël		X
	AIDES	1	Suppléant	LARIVIERE	Hakim		
6	ALLIANCE DU CŒUR	1	Titulaire	JACQUOT	Dominique	Trésorier	X
	ALLIANCE DU CŒUR	1	Suppléant	PERRIGUEY	Bernard		
7	APF France Handicap BFC	3	Titulaire	VIALET	Sylvie		
	APF France Handicap BFC	3	Suppléant	AVON	Bernard		
8	ARUCAH BFC	7	Titulaire	FLAMMARION	Philippe	Secrétaire	X
	ARUCAH BFC	7	Suppléant	LECOMTE	Serge		
9	CRAFAL BFC	5	Titulaire	EHLINGER	Marie-Catherine	Présidente	X
	CRAFAL BFC	5	Suppléant	ROUX	Jean-Hugues		
10	DEPENDANCES 21	1	Titulaire	DECOMBARD	Christian		
	DEPENDANCES 21	1	Suppléant	MOINEAU	Hervé		
11	FC PARKINSON	1	Titulaire	GOUGET	Andrée		
	FC PARKINSON	1	Suppléante	ROBIN	Marie-Claude		
12	France AVC 39	1	Titulaire	PETITJEAN	Didier		
	France AVC 39	1	Suppléant	ROUX	Jacques		
13	Génération Mouvement 89	2	Titulaire	DRUETTE	Jean-Louis		X
	Génération Mouvement 89	2	Suppléant	PERRIER	Gérard		
14	Ligue Contre le Cancer	1	Titulaire	BOUZAGHETI	Christelle		
	Ligue Contre le Cancer	1	Suppléante	RABIER	Véronique		
15	PESE PLUME 58 - CNAO	8	Titulaire	RENAULT	Martine		
	PESE PLUME 58 - CNAO	8	Suppléant	HAUFF	Gérard		
16	TRANSHEPATE BFC	1	Titulaire	FAGES	Armand		
	TRANSHEPATE BFC	1	Suppléant	MAIRE	Bernard		
17	UFC QUE CHOISIR	5	Titulaire	LARCHE	Gérard		X
	UFC QUE CHOISIR	5	Suppléante	HUMBERT	Régine		
18	UNAFAM BFC	3	Titulaire	PASCAUD	Chantal		
	UNAFAM BFC	3	Suppléante	GIBEY	Marie-France		
19	UNAPEI BFC	3	Titulaire	DECKMIN	Maurice		X
	UNAPEI BFC	3	Suppléant	GOMES	José		
20	URAF BFC	4	Titulaire	PLASSARD	Françoise		X
	URAF BFC	4	Suppléant	HAON	Michel		
21	VMEH 89	8	Titulaire	CALISTI	Mireille		X
Membres invités permanents*							
1	AFC	4	Titulaire	LAURENT	Christiane		
	AFC	4	Suppléant	DUPOYET	Yves		
2	CLCV	5	Titulaire	PRENEL	Alain		
	CLCV	5	Suppléante	CIANCIO	Danielle		
3	France Alzheimer	3	Titulaire	FERRAND	Suzanne		
	France Alzheimer	3	Suppléante	DUFOUR	Monique		

* Le Comité Régional réuni le 11 avril a décidé d'inviter à ses réunions, à titre d'invités permanents, sans voix délibérative, les représentants des associations qui avaient fait acte de candidature, mais qui n'ont pas été désignés en qualité de membres.

1.3. L'équipe salariée

L'équipe salariée est composée de 3 personnes :

- Une coordinatrice (1 ETP), basée sur l'antenne de Besançon et effectuant régulièrement des déplacements à l'antenne de Dijon.
- Une chargée de mission (0,9 ETP), nommée au 1^{er} janvier 2020, basée sur l'antenne de Besançon et se déplaçant à Dijon en fonction des besoins. La chargée de mission est également chargée de communication.
- Une chargée de gestion administrative (1 ETP), basée sur l'antenne de Dijon, qui assure aussi la fonction de correspondante formation pour la région auprès du siège.

En 2019, cette équipe a été en sous-effectif de janvier à octobre du fait de l'absence prolongée d'une des salariées. L'équipe a fonctionné à 1,9 ETP jusqu'en octobre, puis à 2,4 ETP d'octobre à décembre. Une intérimaire a été recrutée pendant une période de 5 semaines, pour une aide ponctuelle à la préparation logistique de la journée des représentants des usagers (RU) du mois de mars.

1.4. L'activité de l'URAASS BFC

L'activité de l'URAASS BFC s'articule autour des missions prévues par le décret n° 2017-90 du 26 janvier 2017 relatif à l'Union Nationale des Associations Agréées du Système de Santé. Ces missions sont déclinées par programme :

- *Programme 1* : L'information des usagers du système de santé, de leurs représentants et des acteurs associatifs
- *Programme 2* : La formation des représentants des usagers
- *Programme 3* : L'expression des attentes et le plaidoyer
- *Programme 4* : L'animation du réseau
- *Programme 5* : La représentation des usagers du système de santé

II. PROGRAMME 1 : L'INFORMATION DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE, DE LEURS REPRESENTANTS ET DES ACTEURS ASSOCIATIFS

Un groupe communication a été mis en place en 2019. Composé de deux membres des instances, de la coordinatrice et de la chargée de communication, ce groupe a pour mission de définir les règles de communication de la délégation et les modalités d'information des usagers du système de santé. Le groupe s'est réuni 1 fois au cours de l'année.

Plusieurs actions ont été menées pour améliorer la connaissance des usagers sur le système de santé et la démocratie sanitaire.

2.1. Information à destination des usagers

- **Permanences téléphoniques et physiques** sur les deux antennes : Dijon et Besançon.
- **Permanence à la maison des usagers du CHU de Besançon** : deux permanences ont été assurées en janvier et ont permis la mise à jour du classeur des fiches pratiques « Droits des usagers ». En raison du fonctionnement de l'équipe en sous-effectif, les permanences n'ont pas pu être poursuivies.
- Participation à la **semaine de la sécurité des patients** du 18 au 22 novembre sous forme de tenue de stands d'informations par des représentants des usagers (RU), des associations, et/ou les salariés, dans plusieurs établissements de la région : *CHU de Dijon (21), Clinique Drevon (21), Clinique de Valmy (21), Clinique de Talant (21), CH de Semur en Auxois (21), CHU de Besançon (25), Clinique Saint Vincent (25), SSR les Tilleroyes (25), Centre Jacques Weinman (25), CH de Montceau (71), CH de Paray le Monial (71), CH La Guiche (71), CH de Chalon sur Saône (71), SSR de Toulon/Arroux (71).*
- Mise à disposition de **documentation** pour :
 - La « Journée Parkinson » en avril 2019 à Besançon : dépliants « Santé Info Droits », « France Assos Santé national et régional », dépliant Facile à Lire, Facile à comprendre (FALC) sur le DMP ;
 - L'EHPAD Saint Joseph à Giromagny (90) : flyers « Personne de Confiance et Directives Anticipées » élaborés par l'URAASS Auvergne Rhône Alpes ;
 - Le SSR de Quingey (25) lors d'une journée des droits des usagers organisée par 2 RU de l'établissement : dépliants « Santé Info Droits », « France Assos Santé national et régional », fiches thématiques « Santé Info Droit » ;
 - L'Association Familiale du Creusot (71) : brochures sur le DMP ;
 - L'Agglomération du Grand Dole (39) : guides « Parcours de santé des personnes malades chroniques » (transmis par AIDES), dépliants « Santé Info Droits », « France Assos Santé national et régional », guides « droits des usagers » ;
 - L'Espace Santé Dole Nord Jura (39) : guides « Droits des Usagers » et dépliants « Santé Info Droits », « France Assos Santé national et régional » ;
 - L'association AIDES à l'occasion de la marche contre le Sida ou marche du ruban rouge qui a traversé la Nièvre en octobre 2019. Un stand a été tenu à Nevers par un membre de l'association Pèse Plume, référente sur le département 58 : dépliants « Santé Info Droits », « France Assos Santé national et régional », fiches droits des usagers et roll-ups.

- Participation à des **événements locaux** :
 - Présence de deux membres du groupe de travail « Maladies Chroniques » à la Journée Nationale des Aidants organisée par la Plateforme de Répit (PFR) à Dijon le 4 octobre : tenue d'un stand avec mise à disposition de dépliants « Santé Info Droits », « France Assos Santé national et régional », fiches pratiques Directives Anticipées et Personne de Confiance, roll up ;
 - Intervention d'un membre du comité régional pour présenter France Assos Santé et les droits des usagers à la journée nationale « Arthrite » du 12 octobre 2019 à Dijon ;

- **Promotion de France Assos Santé BFC** :
 - Partage du logo et du dépliant « France Assos Santé BFC » pour intégration dans la rubrique « partenaire » du site internet de l'Espace Santé Dole Nord Jura ;
 - Rédaction d'un article par la Présidente dans la revue « R.Com recherche » du CHU de Besançon pour présenter France Assos Santé et ses missions.

- Informations via le **numérique** :
 - Mise à jour de la [page Bourgogne Franche-Comté](#) du site internet France Assos Santé :

Site Internet de l'URAASS Bourgogne Franche-Comté
<https://bourgogne-franche-comte.france-assos-sante.org/>

Informations actualisées :

- Présentation de l'URAASS Bourgogne Franche-Comté ;
- Agendas des formations et des groupes d'échange de pratiques ;
- Composition des Instances politiques ;
- Composition de l'équipe salariée ;
- Liste des associations membres.

Actualités publiées :

- 2^{ème} Journée régionale des RU de BFC ;
- 1^{ère} journée d'information e-santé et atelier citoyen.

- Mise à jour de la [page Facebook régionale](#) :

La page Facebook de l'URAASS BFC créée fin 2018 est un moyen rapide de communiquer auprès des usagers : 145 publications ont été enregistrées, la page compte plus de 50 abonnés. Les actualités nationales et régionales y sont relayées très régulièrement.



- Sollicitation de la [ligne juridique](#) de France Assos Santé « [Santé Info Droits](#) » :



La ligne juridique « Santé Info Droits » a reçu 328 sollicitations de la part d'usagers de Bourgogne Franche-Comté, comme l'indique le tableau ci-après :

Départements	Appels téléphoniques	Mails	Total
21 - COTE D'OR	54	16	70
25- DOUBS	39	11	50
39- JURA	10	8	18
58- NIEVRE	54	11	65
70- HAUTE-SAONE	37	3	40
71- SAONE-ET-LOIRE	10	6	16
89- YONNE	25	3	28
90- TERRITOIRE DE BELFORT	35	6	41
TOTAL REGION	264	64	328

+ 8,9 % par rapport à 2018

- [Appels d'usagers](#) vers la délégation :

Cinquante-deux usagers ont fait appel à la délégation BFC. Ces appels concernaient notamment :

- Des plaintes et réclamations envers les établissements de santé ;
- Les modalités pour joindre un représentant des usagers ;
- Des coordonnées d'associations : fibromyalgie, maladies rares, addictions etc...

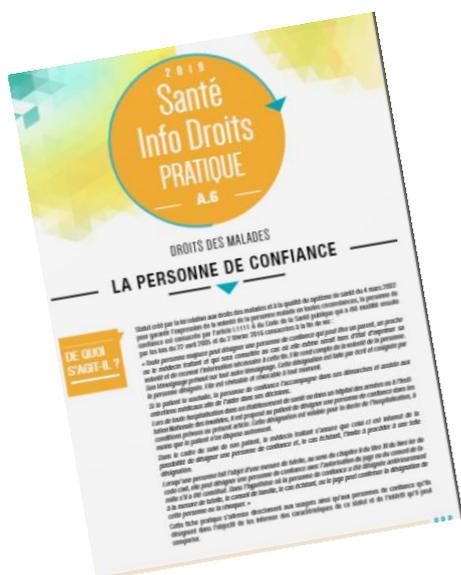
- [Médias locaux](#) :

- La Présidente a été interviewée par France Bleu Auxerre pour présenter une synthèse du sondage effectué par France Assos Santé sur la santé et l'Europe. L'interview a été diffusée le 24 mai.

- Un membre du Bureau a participé à l'émission de France 3 Bourgogne « Dimanche en politique » sur les déserts médicaux.

2.2. Information des représentants des usagers, des acteurs associatifs et institutionnels

- Relais des enquêtes, guides, revues et communiqués de presse publiés par France Assos Santé ;
- Relais des offres de formations ;
- Relais des actes des journées nationales : Assurance Maladie du 12 novembre 2018 ;
- Relais des nouvelles fiches thématiques « Santé Info Droit ».



III. PROGRAMME 2 : LA FORMATION DES REPRESENTANTS DES USAGERS

Les formations déployées par l'URAASS BFC en 2019 ont été organisées en partenariat avec le service formation de l'UNAASS.

Les sessions de groupes d'échanges sont animées par des salariées formées et parfois en binôme avec des membres des instances.

Les formations sont à destination des RU mais sont également ouvertes aux représentants associatifs des associations membres.

L'organisation de sessions en inter région s'est développée en 2019 : proposition aux RU de suivre des formations dans d'autres régions ou au siège pour des sessions annulées ou des thématiques ciblées.

3.1. La commission formation

Cette commission est composée de deux élus et des salariés de France Assos Santé BFC. Elle a pour mission d'évaluer les besoins en formation des RU, de construire et de suivre le plan de formation régional.

Elle ne s'est pas réunie en présentiel en 2019, les élus et les salariés ont travaillé à distance par échanges de mails.

3.2. Les sessions de formation

Dix sessions de formation ont eu lieu, 108 personnes y ont participé :

- 9 sessions en partenariat avec le service formation, 102 personnes y ont participé ;
- 1 groupe d'échanges organisé par la délégation, auquel 6 représentants des usagers ont participé.

Trois formations ont été annulées faute de participants ou participants en nombre insuffisant :

- « Et si moi aussi je devenais RU », prévue à Besançon en février : 0 inscrit ;
- « Alimentation et nutrition à l'hôpital », prévue à Chalon en mars : 7 inscrits ;
- « Traiter les plaintes des usagers : les recours juridiques », prévue à Nevers en juin : 0 inscrit.

En 2019, France Assos Santé BFC a fait évoluer sa politique formation en déployant une nouvelle stratégie axée sur l'accompagnement du RU : ateliers post-formation, groupes d'échanges thématiques et retour d'expériences prévus pour 2020.

Le tableau ci-après indique les intitulés, dates et lieux de ces formations, ainsi que le nombre de participants pour chacune d'entre elles :

<u>Date</u>	<u>Intitulé de la formation</u>	<u>Lieu</u>	<u>Nb de participants</u>
Formations en partenariat avec France Assos Santé			
15/02/2019	Traiter les plaintes des usagers : les recours juridiques	BESANCON	12
11/03/2019 12/03/2019	Ecoute active et relation d'aide : l'outil de l'aidant associatif	TREVENANS	12
04/04/2019 05/04/2019	RU En Avant	CHENOVE	15
13/06/2019	Le RU et la sécurité du patient	AUXERRE	11
25/06/2019	Et si moi aussi je devenais RU	CHENOVE	12
17/09/2019	Prendre la parole	CHENOVE	14
30/09/2019	Et si moi aussi je devenais RU	BESANCON	6
19/11/2019	Défendre les droits des usagers	BESANCON	10
20/11/2019	Construire le projet des usagers	CHENOVE	10
Formations régionales			
14/11/2019	Echanges d'expériences entre RU en CDU	BESANCON	6

3.3. La formation des salariées

La salariée / chargée de communication a été formée :

- à l'administration de la page régionale dans le cadre de la refonte du site internet national : 1 heure en visio-conférence en juillet.
- à l'animation de groupe d'échanges, session organisée au siège de l'UNAASS à Paris : 2 journées de formation, les 22 et 23 mai et une journée de suivi le 4 décembre.

IV. PROGRAMME 3 : L'EXPRESSION DES ATTENTES ET LE PLAIDOYER

4.1. La mise en œuvre des orientations stratégiques régionales

Pour rappel, les orientations stratégiques de l'URAASS BFC 2018-2022 se déclinent en 7 projets :

- Cinq thématiques identifiées comme prioritaires à travailler. Chaque thématique a conduit à la mise en place d'un groupe de travail composé de bénévoles des associations membres :
 - La e-santé ;
 - La prévention ;
 - Les maladies chroniques ;
 - Les urgences ;
 - Le vieillissement.
- Deux projets de fonctionnement
 - La création d'un annuaire inter associatif ;
 - La mise en place d'un outil d'animation du réseau.

L'année 2019 a marqué la réalisation de plusieurs actions.

4.1.1. Concrétisation des travaux du groupe « e santé » (référent : Philippe FLAMMARION – ARUCAH)

L'objectif de ce groupe est d'accompagner le déploiement de la e-santé et notamment de la télémédecine en Bourgogne Franche-Comté.

Le groupe de travail s'est réuni 5 fois dans l'année.

Actions 2019 :

- Elaboration d'éléments de langage que les membres ou élus de France Assos santé BFC ont présenté et adapté lors de leur participation à diverses manifestations :
 - 20 mai, 24 septembre, 30 novembre : table-ronde ou colloque de l'Espace de réflexion éthique de BFC
 - 13 juin : débat public « Télémédecine » à Vesoul
 - 26 septembre : Tour de France de la e-santé à Dole
 - 10 décembre : Présentation du positionnement et des travaux de France Assos Santé BFC en CRSA à Besançon

- Organisation d'une journée départementale d'information et d'échanges autour de la « e-santé » à destination des associations. La manifestation a eu lieu le 11 décembre à Besançon, à la Maison des Familles, et s'est déroulée en deux temps :

① LE MATIN : séance plénière, présentant plusieurs objectifs :

- Définir la e-santé auprès du public associatif ;
- Présenter le déploiement de la télémédecine en BFC et plus précisément dans le Doubs ;
- Présenter un retour d'expérience patient en matière de télémédecine ;
- Echanger autour du « Chantier du Numérique en Santé ».

Les points suivants ont été abordés :

- *La « e-santé » de quoi parle-t-on ?* : intervention de deux membres du groupe de travail e-santé de France Assos Santé BFC ;
- *La télémédecine en Bourgogne Franche-Comté : où en est-on ?* : intervention d'un représentant de l'ARS BFC - chargée de mission département e-santé ;
- *Témoignage d'une situation vécue* : retour d'expérience patient-professionnel sous forme de vidéo créée par le groupe de travail e-santé de France Assos Santé BFC, suivie de l'intervention d'une Infirmière Asalée et coordinatrice de Maison de Santé Pluridisciplinaire. Les participants ont apprécié la vidéo qui a apporté des éléments « concrets » concernant la pratique de la télémédecine ;
- *Point sur la stratégie numérique du gouvernement* par un représentant de l'ASIP Santé ;
- *Positionnement de France Assos Santé et points de vigilance* : intervention de deux membres du groupe de travail e-santé de France Assos Santé BFC.

Quarante personnes ont participé à cette demi-journée. Les résultats de l'enquête de satisfaction ont montré que 95 % des participants étaient très satisfaits ou plutôt satisfaits de la matinée.

② L'APRES-MIDI : organisation d'un atelier citoyen en lien avec la délégation ministérielle du numérique en santé sur le thème « Demain la e-santé au service des aidants et des patients ». Trente-deux personnes ont participé aux 4 ateliers d'échanges animés par les membres de la délégation ministérielle.



- Création d'une vidéo témoignage d'expérience patient-professionnel en matière de télémédecine. Cette vidéo sert notamment de support d'échanges pour les journées départementales organisées par le groupe de travail.
- Rédaction d'un plaidoyer pour l'intégration des RU au sein du groupement régional d'appui au développement de la e-santé » (GRADEs), cosigné par la Présidente de l'URAASS BFC et le président de l'ARUCAH BFC, référent du groupe de travail e-santé. Suite à ce plaidoyer, il a été convenu de la création d'un 13ème collège réservé aux RU, sous réserve de sa validation par l'Assemblée générale du GRADES (prévue en janvier 2020).

4.1.2. Réévaluation du projet du groupe Prévention (Réfèrent : Maurice DECKMIN - UNAPEI BFC)

Le projet porté par le groupe de travail consiste à mettre en place un pool « de coordinateurs ou d'animateurs en prévention en santé » pour intervenir auprès de publics différents, dans le cadre de la prévention primaire. L'objectif est de mettre en valeur les actions de prévention réalisées par les associations.

Le groupe s'est réuni 4 fois dans l'année.

Actions 2019 :

- 27 juin : rencontre entre les membres du groupe de travail et une chargée de formation de l'UNAASS pour travailler sur les besoins en formation des futurs préventionnistes.
- 23 septembre : présentation du projet aux associations œuvrant dans le champ de la prévention et échanges autour de sa mise en place.

Suite à ses rencontres, le groupe de travail a reprecisé ses orientations, en tenant compte de l'actualité, notamment le déploiement des CPTS.

4.1.3. Avancée du groupe de travail « Maladies chroniques » (Référente : Sylvie COURROY - ADMD)

L'objectif de ce groupe est de travailler sur l'aide aux aidants, avec le but de donner des clés aux aidants familiaux pour faire face au quotidien des personnes aidées, dans le cadre des maladies neuro-évolutives. Les membres du groupe ont choisi de s'orienter dans un premier temps vers l'accès à l'information par la création d'un dispositif, recensant toutes les informations utiles aux aidants.

Le groupe de travail s'est réuni 8 fois au cours de l'année. Il est piloté par la coordinatrice.

Actions 2019 :

- Création d'un répertoire de ressources à destination des aidants : aides proposées par les associations, les organismes publics, guides pratiques, sites internet, ... ;
- 4 octobre : tenue d'un stand d'information France Assos Santé à la Journée nationale des aidants à Dijon.

4.1.4. Intégration des membres du groupe de travail « Vieillesse » dans des projets régionaux (référént : Jacques ROUX – France AVC 39)

Le groupe de travail s'est intéressé au maintien à domicile, avec comme objectif, de faciliter l'accès à l'information : aides financières, administratives, ;

Il s'est réuni 3 fois en cours d'année. Ce groupe est piloté par la coordinatrice.

Actions 2019 :

- Poursuite du recensement des ressources existantes (organismes, guides, ...) ;
- Intégration de deux membres du groupe de travail au projet GEOHDE « Générations, Autonomie, Habitats, Domotique, Évaluation ». Ce projet est mis en œuvre par le Centre d'Investigation Clinique du CHU de Besançon. Il s'agit de la mise en place d'une étude portant sur l'évolution de l'habitat, à l'échelle du territoire, en lien avec le vieillissement démographique de la population. L'étude comprend une enquête de terrain, qui sera réalisée auprès de personnes âgées, et de leurs aidants, pour identifier les éléments du parcours biographique qui conduisent à un changement de lieu de vie et au choix de l'orientation vers tel ou tel type d'habitat. L'objectif recherché est d'envisager de nouvelles modalités d'accompagnement : adaptation du logement individuel, mise en place de solutions technologiques, et construction d'une nouvelle offre d'habitat ;
- Intégration de la pilote du groupe au projet porté par l'ARUCAH sur l'expression et la participation des usagers dans les établissements d'hébergement et services pour personnes âgées, projet retenu dans le cadre de l'appel à projet « Démocratie sanitaire », lancé par l'ARS et la CRSA. France Assos Santé BFC et l'ORS BFC, sont partenaires de ce projet. Celui-ci consiste à mener une enquête auprès des EHPAD, Résidences autonomes, SSIAD et SPASAD de la région, dans l'objectif de connaître l'organisation et les pratiques mises en œuvre pour faciliter la participation et l'expression des personnes âgées dans ces structures. Le travail est réalisé par l'ORS sur la base du cahier des charges défini par le comité de pilotage associant les différents partenaires. L'enquête sera déployée au cours du 1^{er} semestre 2020, sous forme d'un questionnaire en ligne et d'entretiens avec des responsables de structures, des résidents, des aidants.

4.1.5. Construction d'une enquête à destination des établissements de santé par le groupe « Urgences » (Référente : Danièle DESMERGER – AfPric)

L'action du groupe consiste à recueillir, par le biais d'une enquête, des informations complémentaires sur l'organisation des services d'urgence des établissements de la région, pour proposer des pistes d'amélioration pouvant être mises en place avec l'aide des représentants des usagers, ainsi que des associations. L'objectif étant de travailler sur l'amélioration de la prise en charge des usagers au sein des services d'urgence.

Le groupe s'est réuni 5 fois pendant l'année. Ce groupe est piloté par la coordinatrice.

Actions 2019 :

- Elaboration des questionnaires supports de l'enquête (usagers et professionnels) ;
- Réalisation d'une phase test dans un établissement de santé ;
- 2 octobre : présentation de l'enquête aux RU ayant un mandat dans les établissements de santé dotés d'un service d'urgence.

4.1.6. Développement de l'annuaire inter-associatif BFC

La création d'un annuaire inter associatif a été décidée par les membres du comité régional lors du séminaire de mai 2018.

Les objectifs de cet annuaire sont double :

- Permettre à l'URAASS de pouvoir diffuser facilement vers le grand public les informations clés sur l'ensemble des associations adhérentes ;
- Permettre aux associations de mieux se connaître entre elles : partager les compétences et les actions.

L'annuaire comporte 3 niveaux d'accès :

- *Niveau 1, accès à tout public* : permet à l'URAASS de diffuser facilement vers le public les informations clés sur l'ensemble des associations membres ;
- *Niveau 2, accès réservé aux associations* : permet aux associations de mieux se connaître entre elles, connaître les compétences et les actions de chacune ;
- *Niveau 3, accès réservé à l'URAASS* : comporte des informations à caractère plus confidentiel.

Actions 2019 :

- Création de la plateforme d'accès en ligne ;
- Réalisation de 35 entretiens sur 64 auprès des associations membres en vue d'alimenter l'annuaire. Initialement ces entretiens devaient être menés par les salariées de l'URAASS. Or l'équipe n'a pas été en mesure de les réaliser du fait d'un fonctionnement en effectif réduit. Il a été fait appel au cabinet NANKITA, ayant

participé à l'animation du séminaire de mai, et ayant accompagné l'équipe salariée en 2018 pour le lancement du projet ;

- Création du formulaire de recueil des consentements pour les personnes dont les coordonnées sont citées dans les fiches associations. Cette procédure est obligatoire dans le cadre de la mise en conformité RGPD (Règlement Général sur la Protection des Données). Le travail a été réalisé par la chargée de gestion administrative, référente pour le projet annuel.

4.1.7. Mise en place d'un outil d'animation du réseau.

Ce projet de fonctionnement reste en 2019 au stade de l'intention.

4.2. Plaidoyers nationaux portés en région

France Assos Santé BFC a relayé aux 27 députés de la région l'avis de France Assos Santé et sa note de lecture sur le projet de loi portant sur l'organisation et la transformation du système de santé. Quatre députés ont dit avoir tenu compte de l'avis des usagers.

Les propositions d'amendements du projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale (PLFSS 2020) ont été également relayées aux 27 députés, ainsi qu'aux 18 sénateurs de la région. Trois députés et deux sénateurs ont dit avoir tenu compte de l'avis des usagers.

A la suite de cet envoi, le député du Doubs a souhaité rencontrer les représentants de l'URAASS BFC. La Présidente et un membre du Bureau l'ont rencontré le 18 octobre.

4.3. Autres actions

- L'URAASS BFC a poursuivi son engagement au sein du **groupe de travail HAS-FORAP « Bientraitance »**. Pour rappel, cette action est à l'initiative de la Haute Autorité de Santé (HAS) et de la Fédération des Organismes Régionaux et territoriaux pour l'Amélioration des Pratiques et organisations en santé (FORAP), en lien avec les structures régionales d'appui. France Assos Santé BFC a été intégré au groupe projet animé par la HAS car sollicité par le Réseau Qualité des établissements de santé de Bourgogne Franche-Comté (ReQua). Le groupe de travail s'est réuni à 3 reprises en 2019 (HAS-Paris) : le 12 mars, le 7 juin et le 23 octobre. La salariée représentant l'URAASS BFC n'a pu participer qu'à l'une d'entre elles, le 23 octobre.

Néanmoins, le projet initial de réalisation de vidéos de questionnements des pratiques est finalisé. Trois films ont été réalisés en 2018 et abordent le non-respect de la dignité-intimité, le consentement et le partage de la décision, et le quotidien d'une personne

âgée en établissement. En 2019, ils ont servi de support au groupe de travail mais n'ont pas encore été diffusés.

Le travail en commun se poursuit, les deux structures restent engagées dans ce groupe qui a élargi, fin 2019, ses objectifs dans une approche « partenariat usagers-professionnels ».

- L'URAASS BFC a participé à la communication autour du **Hacking Health** Besançon, ou marathon de l'innovation et de la santé qui s'est déroulé du 18 au 20 octobre 2019. Elle a été le relais auprès des associations membres pour l'information autour des porteurs de défi, pour le « recrutement » des coachs patients, éléments clés des équipes, et pour le suivi de l'évènement.

La déléguée départementale (25) de l'Association Française du Gougerot Sjögren et des syndromes secs (AFGS) a été porteuse d'un défi « Apporter de l'irrigation aux bouches sèches ».

La représentante de l'association Alliances Maladies Rares (25) a fait partie du jury.

- Dix représentants de l'URAASS BFC (Présidente, coordinatrice, référents et membres des groupes de travail) ont participé à une **réunion d'échanges sur les sujets d'actualité en santé**, organisée par le Directeur Général de l'ARS à Dijon le 22 octobre. Le Président et les RU de la CSDU (Commission droits des usagers de la CRSA), les Présidents des commissions organisant l'expression des usagers des CTS (Conseils Territoriaux de Santé) étaient également conviés.

Ont été abordés les points suivants :

- les urgences avec les modèles : des Centres Hospitaliers du Nord Franche-Comté, de Saône et Loire et de Nevers ;
- la téléconsultation : remboursement (CPAM, mutuelles), non remboursement (cabines de télé consultation mises à disposition par les mairies), Handiconsult ;
- l'état des ESAT, IME et la revalorisation des métiers du médico-social ;
- les canaux d'information ARS dont « Quoi de neuf en BFC ».

Le Directeur Général de l'ARS a proposé à France Assos Santé BFC de travailler sur la pertinence des actes (ex : chirurgie bariatrique, amygdalectomie...) dans les établissements avec l'objectif de peser sur le comportement des offreurs de soins. Il envisage un travail à partir des statistiques de l'assurance maladie. Ce projet est au stade de l'intention et la méthodologie n'est pas définie.

- En 2019, France Assos Santé BFC a contribué **à renforcer sa place et son positionnement**, par exemple en organisant, à partir du second semestre des réunions préparatoires aux instances régionales de santé comme la CRSA. Deux réunions ont eu lieu : le 9 octobre à Dijon et le 10 décembre à Besançon.

V. PROGRAMME 4 : L'ANIMATION DU RÉSEAU

5.1. Les associations

- Organisation de **rencontres départementales inter associatives** :

La Présidente et la coordinatrice ont animé 3 rencontres avec les associations des départements de la Nièvre, du Territoire de Belfort et du Jura. Le but de ces rencontres était d'une part, de présenter les missions de France Assos Santé BFC ainsi que les travaux engagés dans le cadre des orientations stratégiques, et d'autre part, d'échanger sur les problématiques locales en matière de santé.

- Département de la Nièvre : la rencontre a eu lieu le 14 février à Nevers, dans les locaux de l'association « Pèse Plume ». Six personnes étaient présentes, représentant au total 4 associations. Les échanges ont porté sur la difficulté à se positionner en tant que RU dans les instances de démocratie en santé (CTS, CRSA), l'absence de visibilité sur les résultats des actions menées par ces instances. Les participants ont manifesté un grand intérêt sur la documentation proposée par France Assos Santé (guides, fiches pratiques) ainsi que sur le service juridique « Santé Info Droits ».
- Département du Territoire de Belfort : la réunion a lieu le 4 mars à l'hôpital Nord Franche Comté à Trévenans. Vingt-trois personnes étaient présentes, représentant au total 16 associations. Les participants se sont exprimés sur leurs attentes en termes de formation, et ont demandé l'organisation de sessions adaptées aux besoins spécifiques des associations.
- Département du Jura : la rencontre a eu lieu le 9 mai dans les locaux du Centre Social à Lons le Saunier. Seize personnes étaient présentes, représentant 6 associations. Les participants sont revenus sur le problème des urgences psychiatriques (absence de numéro dédié et d'interlocuteur compétent dans la spécialité), et sur les zones blanches en milieu rural qui ne permettent pas de contact possible avec l'hôpital lors de premiers secours.

- **Lien avec les associations** :

- Envoi de documents pour l'Assemblée Générale de l'UDAF : flyers « devenir RU », fiches pratiques RU, flyers DMP, fiches pratiques Personne de Confiance, guides du RU, et mise à disposition du diaporama de présentation du rôle de RU, la réunion ayant eu lieu lors de la campagne de recrutement des RU en Commission Des Usagers ;

- Intervention d'un membre de l'équipe pour présenter France Assos Santé national et régional et le rôle du RU, à l'occasion d'une assemblée de l'association ADMD en juin, à Belfort.
- Envoi d'une **note d'information**

Un point information a été transmis aux associations membres à la fin du mois de décembre. Cette note avait pour objet de faire le bilan des actions menées depuis l'Assemblée Régionale du 11 avril, et d'annoncer les grandes lignes du programme 2020.

5.2. Les réunions statutaires

- **Assemblée régionale élective :**
 - 11/04 : 41 associations présentes et 10 représentées + 2 salariées
- **Comité régional :**
 - 07/03 : participation de 15 élus + 2 salariées
 - 11/04 : participation de 21 élus + 2 salariées
 - 24/09 : participation de 24 élus + 2 salariées
 - 28/11 : participation de 19 élus + 3 salariées
- **Bureau :**
 - 24/01 : participation de 4 élus + 2 salariées
 - 07/03 : participation de 7 élus + 2 salariées
 - 23/05 : participation de 5 élus + 1 salariée
 - 04/07 : participation de 3 élus + 2 salariées
 - 12/09 : participation de 8 élus + 2 salariées
 - 07/11 : participation de 8 élus + 2 salariées

5.3. Organisation de la 2ème Journée Régionale des Représentants des Usagers des établissements de Bourgogne Franche-Comté

L'équipe de l'URAASS a constitué et animé le groupe projet chargé de définir le contenu et le déroulé de la journée. Cette journée s'est déroulée le 19 mars à Dijon Métropole. Elle a été ouverte aux professionnels des établissements de santé. Quatre-vingt-dix-sept personnes ont participé dont 10 professionnels.



Le programme de la journée comportait une plénière le matin et 4 ateliers l'après-midi.

**2^{ème} Journée Régionale des Représentants des Usagers
de Bourgogne Franche-Comté
19 Mars 2019 à Dijon Métropole**

Programme

Animateur : **Pascal DESCLOS**

9h30 Mot d'accueil
Marie-Catherine EHLINGER, Présidente de France Assos Santé Bourgogne Franche-Comté

9h35 Allocution d'ouverture
Claude MICHAUD, Responsable du département parcours, pilotage et démocratie en santé ARS BFC

9h45 L'UNAASS, l'URAASS Bourgogne Franche-Comté, 2 ans après...

- **Evolution et positionnement de l'UNAASS**
Sylvain FERNANDEZ-CURIEL, Coordinateur national de France Assos Santé (UNAASS)
- **Evolution de l'URAASS Bourgogne Franche-Comté**
Marie-Catherine EHLINGER, Présidente de France Assos Santé Bourgogne Franche-Comté et **Patricia MINARY DOHEN**, coordinatrice régionale

10h55 Le rapport annuel des Commissions des Usagers
Pernelle PARENT, chargée de mission démocratie en santé et relation avec les usagers, Cheffe du projet « dynamique de la participation citoyenne » ARS BFC

11h25 Table ronde : Les Evénements Indésirables, de leurs signalements à leurs prises en compte
Laurence GRANGERET, équipe régionale d'appui à la gestion des événements indésirables (ERAGE), **Françoise PRUDHON** et **Robert YVRAY RU**, **Nathalie HERMAN** ARS BFC, **Marie-Laure JEANNIN** Communauté Hospitalière Jura Sud, **Anne PEQUIGNOT** CHSLD Le Chènois

12h30 Déjeuner

14h00 Ateliers en sous-groupes

- **Atelier 1 : « RU et professionnels, ensemble pour quels objectifs communs ? »**
Comment renforcer la collaboration entre les représentants des usagers et les professionnels des établissements de santé ?
- **Atelier 2 : « E-santé, télémédecine, que dire, que faire quand on est représentant des usagers ? »**
Face aux transformations du système de santé et du développement de nouveaux outils comme la télémédecine, cet atelier propose aux RU de se situer dans le parcours de santé numérique des patients.
- **Atelier 3 : « Handicap, mobiliser les établissements de santé avec les représentants des usagers : comment s'emparer du guide HAS ? »**
Comment le RU s'approprie le guide construit et diffusé par la Haute Autorité de Santé pour favoriser la qualité de la prise en charge des personnes en situation de handicap ?
- **Atelier 4 : « Fiers d'être RU : comment identifier et faire valoir nos contributions et nos acquis ? »**
Le RU contribue à la réalisation d'actions concrètes en faveur de l'utilisateur. Comment rendre plus visible ces actions isolées et renforcer le positionnement du RU en tant que membre d'un véritable réseau ?

15h30 Pause

15h50 Restitution des ateliers

16h30 Clôture
Christian DEMOUGE, Président de la Commission Spécialisée des Droits des Usagers

L'enquête menée à l'issue de cette journée a révélé un taux de satisfaction globale de 89,4% (86,9% en 2017).

VI. PROGRAMME 5 : LA REPRÉSENTATION DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTÉ

L'URAASS BFC anime un réseau de plus de 500 représentants des usagers, toutes instances confondues.

6.1. Renouvellement des mandats des RU en CDU

Les statuts attribuent à l'UNAASS (aux URAASS) un rôle dans la désignation des représentants des usagers (membres des associations adhérentes) dans les instances de santé (loi du 26 janvier 2016 de modernisation du système de santé et décret du 26 janvier 2017).

France Assos Santé BFC a collaboré avec le département Démocratie en santé de l'ARS pour le renouvellement des mandats des représentants des usagers dans les Commissions des Usagers des établissements de santé.

Actions déployées:

- Communication autour du renouvellement des mandats ;
- Relais et relances des appels à candidature ;
- Suivi des candidatures sur la plateforme de dépôt des candidatures « démarches simplifiées » ;
- Coordination avec le service de démocratie sanitaire de l'ARS BFC pour suivi et étude des candidatures.

Le tableau ci-dessous présente l'état des lieux de la représentation des usagers dans les Commissions des Usagers des établissements de santé de la région Bourgogne Franche-Comté au 17 décembre 2019

	Nbre Ets de santé	CDU		Postes vacants	Postes vacants au 17/12/2019		Postes pourvus (en %)
		Postes RU à pourvoir	Postes RU pourvus		Vacants titulaire	Vacants suppléant	
Côte d'Or (21)	21	84	83	1	1	0	99%
Doubs (25)	16	64	57	7	1	6	89%
Jura (39)	12	48	40	8	0	8	83%
Nièvre (58)	19	76	43	33	6	27	57%
Haute Saône (70)	7	28	24	4	0	4	86%
Saône et Loire (71)	29	116	92	24	1	23	79%
Yonne (89)	17	68	57	11	3	8	84%
Belfort (90)	3	12	12	0	0	0	100%
Totaux	124	496	408	88	12	76	-

6.2. Représentation de l'URAASS BFC

- La Présidente représente l'URAASS BFC à la **Conférence régionale de la Santé et de l'Autonomie** (CRSA) ;
- La Présidente et un membre du Bureau représentent l'URAASS BFC au sein de la **Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie** portée par l'Université Bourgogne Franche-Comté ;
- La Présidente représente l'URAASS BFC au sein du **Comité d'Orientation du pôle fédératif de recherche et de formation de Bourgogne Franche-Comté**. Ce pôle a pour principal objectif d'aider les décideurs (ARS, collectivités territoriales) à définir les politiques régionales en santé publique. La première journée annuelle du pôle fédératif a eu lieu le 21 novembre 2019 à Dijon ;
- Un membre d'une association adhérente de Saône et Loire siège au titre de l'URAASS BFC dans le collège des partenaires de la **Plateforme Territoriale d'Appui 71 (PTA 71)**, association réunissant la PTA Nord 71 et les réseaux de santé du Sud 71 ;
- L'URAASS BFC est également représenté par un membre du Comité Régional :
 - o Au **Centre d'appui pour la Prévention des Infections Associées aux Soins** (CPias BFC)
 - o A la **Maison d'Accueil Hospitalière de Dijon**.

VII. PARTICIPATION AUX ACTIONS DE L'UNAASS

7.1. Participation aux groupes ou journées de travail

- Participation de la Présidente au groupe de travail « Patient Intervenant » ;
- Participation de la coordinatrice au groupe de travail « mise en place du télétravail » ;
- Participation d'un membre du groupe de travail BFC « e Santé » au groupe de travail national E Santé, au titre de l'URAASS BFC ;
- Participation de la coordinatrice aux réunions trimestrielles des coordinateurs à Paris.

7.2. Participation aux journées thématiques

- Participation de la Présidente, de la coordinatrice et d'un membre du Comité Régional au Séminaire « recenser et capitaliser les actions en prévention et promotion de la santé » le 18 juin à Paris ;
- Participation de la Présidente, de la coordinatrice, et de la salariée, pilote du groupe de travail e-santé, ainsi que deux membres du Comité Régional à la journée nationale « Ma Santé 2022 » le 17 octobre à Paris.