

France
Assos
Santé

La voix des usagers

— Bourgogne-Franche-Comté —



RAPPORT D'ACTIVITE 2020



SOMMAIRE

I.	L'UNION RÉGIONALE DES ASSOCIATIONS AGRÉÉES DU SYSTÈME DE SANTÉ BOURGOGNE FRANCHE-COMTÉ (URAASS BFC).....	p 3
	1.1. Les associations membres.....	p 4
	1.2. La composition des instances	p 5
	1.3. L'équipe salariée	p 6
	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
III.	PROGRAMME 2 : LA FORMATION DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS	p 10
	3.1. Les sessions de formation	p 11
	3.2. La formation des salariées	p 13
IV.	PROGRAMME 3 : L'EXPRESSION DES ATTENTES ET LE PLAIDOYER	p 13
	4.1. La mise en œuvre des orientations stratégiques régionales	p 13
	4.1.1. Suivi du déploiement du numérique en santé par le groupe « e-Santé »	p 15
	4.1.2. Déploiement du projet du groupe « Prévention »	p 18
	4.1.3. Avancée du groupe « Maladies chroniques »	p 19
	4.1.4. Actions autour de la thématique « Vieillesse »	p 19
	4.1.5. Finalisation de l'annuaire inter associatif	p 20
	4.1.6. Impact de la crise sanitaire	p 21
	4.2. La démocratie en santé en temps de crise.....	p 21
	4.2.1. Publication d'un communiqué de presse « La démocratie en santé victime du virus ? » ..	p 21
	4.2.2. « Les Rendez-vous des RU »	p 22
	4.2.3. Enquête régionale et inter-régionale 'Etat des lieux de la démocratie en santé'	p 23
	4.2.4. Contribution de France Assos Santé BFC à l'avis de la CRSA BFC	p 24
	4.2.5. Echanges hebdomadaires France Assos Santé BFC et ARS BFC sur la crise.....	p 24
	4.3. Plaidoyers nationaux portés en région	p 24
	4.4. Autres actions	p 25
	4.4.1. Participation au groupe de travail HAS-FORAP « Bien-être »	p 25
	4.4.2. Participation de France Assos Santé BFC à un webinaire organisé dans le cadre d'un Mooc e-santé par Formatic Santé	p 25
V.	PROGRAMME 4 : L'ANIMATION DU RÉSEAU	p 26
	5.1. Les réunions statutaires	p 26
	5.2. La pérennisation des « Points Infos Associations »	p 27
	5.3. Projet de capitalisation des actions de prévention et promotion de la santé	p 27
VI.	PROGRAMME 5 : LA REPRÉSENTATION DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ	p 28
	6.1. Etat des lieux de la représentation des usagers fin 2020 (CDU – CS)	p 28
	6.2. Représentation de l'URAASS BFC	p 28
VII.	PARTICIPATION AUX ACTIONS DE L'UNAASS.....	p 29
	7.1. Participation aux groupes ou journées de travail	p 29
	7.2. Participation aux journées thématiques.....	p 29

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

dite FRANCE ASSOS SANTE BOURGOGNE FRANCHE-COMTE



France Assos Santé est le nom choisi par l'union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS) dont la mission est officiellement reconnue par son inscription dans le code de la santé publique via la loi du 26 janvier 2016. L'Union est une association nationale qui dispose aussi de représentations dans les territoires en région, les Unions régionales des associations agréées d'usagers du système de santé, délégations régionales de France Assos Santé.

France Assos Santé Bourgogne Franche-Comté est l'une des 18 délégations régionales de l'UNAASS. Elle a été créée le 6 juillet 2017 dans la continuité d'une dynamique progressivement instaurée par les associations intervenant dans le champ de la santé depuis 1996 et qui a participé à ce qu'on appelle l'éclosion de la démocratie sanitaire.

La délégation BFC couvre 8 départements.



Deux antennes en région :

-  **Maison des Associations**
2 rue des Corroyeurs à Dijon
-  **1 route de Marchaux à Besançon**

France Assos Santé Bourgogne Franche-Comté œuvre à représenter et défendre les intérêts communs de tous les usagers du système de santé, et mène au quotidien des actions qui se répartissent autour de 4 axes prioritaires :



**Observer
et veiller**



Inform



Former



Communiquer

UNE PRÉSENCE SUR L'ENSEMBLE
DU TERRITOIRE POUR ...
**DES ACTIONS
CONCRÈTES ET
COORDONNÉES !**

1.1. Les associations membres

L'URAASS BFC regroupe 61 associations au 31 décembre 2020, (dont 59 à jour de cotisation 2019 au 31 décembre).

Les associations sont réparties en 8 collèges :

- Collège 1 : défense des intérêts des personnes malades
- Collège 2 : défense des intérêts des personnes âgées et des retraités
- Collège 3 : défense des intérêts des personnes en situation de handicap
- Collège 4 : défense des intérêts des familles
- Collège 5 : défense des intérêts des consommateurs
- Collège 6 : défense des intérêts des personnes en situation de précarité
- Collège 7 : défense et promotion de la qualité et de la sécurité de la prise en charge ainsi que la santé et l'environnement
- Collège 8 : collège des territoires (créé en Assemblée Régionale le 11 avril 2019)

	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
1	ABIR B	FNAR	AFTC BFC	AFC 21	CDAFAL 25		ADMD	Pèse Plume BFC
2	AFD 21	Génération Mouvement 89	APF France Handicap BFC	UDAF 25	CDAFAL 39		AMHE	VMEH 89
3	AFD 25		ASBH	URAF BFC	CDAFAL 70		ARUCAH BFC	
4	AFD 39		France Alzheimer 21		CLCV 21		JALMALV Besançon	
5	AFD 58		France Alzheimer 25 39 70		CLCV 25		JALMALV Bourgogne	
6	AFD 71		UNAFAM BFC		CRAFAL BFC		LE LIEN	
7	AFD 89		UNAPEI		UFC Que Choisir 21		Les Amis de l'Hôpital	
8	AFD BFC				UFC Que Choisir 25			
9	AFGS				UFC Que Choisir 71			
10	AFM Téléthon BFC							
11	AFPric B							
12	AIDES							
13	Alliance du cœur							
14	Alliances Maladies Rares							
15	AMO (Maladies Orphelines)							
16	Dépendances 21							
17	FC Parkinson							
18	FNapsy							
19	France AVC 25-70-90							
20	France AVC 39							
21	France Rein Bourgogne							
22	France Rein Franche-Comté							
23	LES MUTILES DE LA VOIX							
24	Ligue Contre le Cancer 21							
25	Ligue Contre le Cancer 25							
26	Ligue Contre le Cancer 39							
27	Ligue Contre le Cancer 58							
28	Ligue Contre le Cancer 70							
29	Ligue Contre le Cancer 71							
30	Ligue Contre le Cancer 90							
31	SOS Hépatites							
32	TRANSHEPATE							
33	URILCO							
34	VIE LIBRE							

Adhésions 2020 :

59 adhésions réglées

2 associations non à jour

3 associations n'adhèrent plus

En 2020, 3 associations n'ont pas souhaité renouveler leur adhésion :

- CLCV 21 ;
- FNAPSY (adhésion à une autre fédération spécifique à leur activité, la psychiatrie) ;
- Le Lien.

1.2. La composition des instances

Le tableau ci-dessous présente la composition du Comité Régional et du Bureau en 2020.

	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	BODOIGNET	Emmanuel		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	Suppléante	LAURENT	Christiane		
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	PERRIER	Gérard		X
	Génération Mouvement 89	2	Suppléant	DRUETTE	Jean-Louis		
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	APPLETON	John		
	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
	VMEH 89	8	Suppléant	VANNEREAU	Daniel		
Membres invités permanents*							
1	AFC	4	Titulaire	-	-		
	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 2019 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 lors du renouvellement du comité régional en 2019, mais qui n'ont pas été désignés en qualité de membre.

1.3. L'équipe salariée

L'équipe salariée est composée de 3 personnes :

- Une coordinatrice (1 ETP), basée sur l'antenne de Besançon et en liaison continue avec 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 2020, les salariées ont fonctionné en effectif complet (2,9 ETP) à partir du mois d'octobre. De janvier à fin septembre, l'équipe a été en sous-effectif (2,5 ETP) du fait de la reprise de travail progressive d'une de ses membres.

En raison de la crise sanitaire, l'équipe s'est adaptée au mode de travail à distance pour maintenir la continuité de l'activité de la délégation. Elle a alterné période de télétravail (notamment pendant les différents confinements) et de présence sur site.

De nombreuses réunions en visioconférence ont été organisées :

- 15 réunions d'équipe ;
- 8 réunions entre coordinateurs-trices en interrégional et/ou avec le siège ;
- 11 réunions entre correspondants formation et service formation du siège.



Un contrôle de la Cour des comptes a eu lieu au cours de l'année. Ce contrôle a porté sur les comptes et la gestion des ex-CISS et de l'UNAASS, pour les exercices 2016, 2017, 2018 et 2019. La Bourgogne Franche-Comté a fait partie des régions sélectionnées pour recevoir la visite d'un des Conseillers Référendaires. Cette visite a eu lieu le 24 février à Besançon et le 27 février à Dijon.

Un important travail a été réalisé par les salariées en janvier et février pour préparer la visite. Seize journées, au total, ont été nécessaires à l'équipe pour préparer cette visite :

- Envoi des comptes rendus des instances des CISS Bourgogne et CISS Franche-Comté de 2016 jusqu'à la fusion fin juin 2017 et des comptes rendus des instances de l'URAASS BFC de juillet 2017 à fin 2019. Chaque fichier a été renommé selon les directives transmises par la Cour des Comptes ;
- Envoi des rapports d'activité des CISS Bourgogne et CISS Franche-Comté de 2016 jusqu'à la fusion fin juin 2017, et de ceux de l'URAASS BFC, 2017, 2018 et 2019 ;
- Préparation d'une synthèse des projets mis en place dans le cadre des orientations stratégiques régionales ;
- Préparation des pièces comptables pour les visites sur site.

La Présidente et les 3 salariées ont eu un entretien individuel avec le Conseiller Référendaire lors des visites sur site.

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 Nationales 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

Côté communication, l'activité de la délégation a été renforcée

- Force a été de constater qu'une quantité d'informations a circulé par mail, sur les réseaux sociaux, sur les sites internet tout au long de l'année. Il a été parfois difficile de faire preuve de discernement parmi toutes les actualités reçues de toute part. Afin de simplifier la communication, France Assos Santé BFC a envoyé à l'ensemble de son réseau (associations membres et représentants des usagers), chaque vendredi, un « **point info hebdomadaire** », contenant les informations de la semaine :
 - Communiqués de presse publiés par France Assos Santé national ;
 - Notes de positions ;
 - Informations utiles en lien avec le contexte Covid 19 ;
 - Relais d'enquêtes, de guides ;
 - Relais des offres de formations ;
 - Relais des actes des journées nationales, comme les actes de la journée nationale Assurance maladie 2019 organisée par la FNATH, l'UNAF et France Assos Santé ;
 - Relais des fiches pratiques : B.7.1. Les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), C.2.2. La complémentaire santé solidaire, F.4. La prestation de compensation du handicap (PCH).

Au total, 18 envois ont été réalisés.

- La délégation a également relayé l'invitation aux différents **webinaires** « Les jeudis de France Assos Santé », nouveau format d'informations et de communication mis en place dans le contexte particulier de crise sanitaire. Bon nombre de personnes de la région y ont participé.
- France Assos Santé BFC, sollicitée par l'Union Régionale des Professionnels de Santé (URPS) Médecins Libéraux sur le non-renoncement aux soins, a co-signé un **communiqué de presse** « Covid 19 : les médecins libéraux appellent les patients à ne pas renoncer aux soins » et des affiches grand public sur cette même thématique.
- France Assos Santé BFC a pris contact avec les responsables des lignes d'écoute et de soutien psychologique (mises en place spécialement pour la période de crise) du CHU de Besançon et du CHU de Dijon / Centre Hospitalier La Chartreuse afin de leur transmettre les **coordonnées publiques des associations membres, ressources pour ces lignes d'écoute**.
- Les **permanences téléphoniques** sont restées ouvertes sur les 2 antennes. France Assos Santé BFC a traité 44 demandes d'utilisateurs au cours de l'année. La délégation est sollicitée par différents moyens : appels téléphoniques, courriels, rendez-vous sur site.

Les principaux motifs d'appels sont les suivants :

- Respect des droits des patients : prise en charge de la douleur, accès aux soins ;
- Prise en soins et/ou infection nosocomiale ;
- Difficultés administratives : aide au remplissage CMU-C, difficultés avec une mutuelle, déclaration d'accidents, modalités de demande d'aide financière, facturation de l'établissement ;
- Demande d'information : complémentaire santé solidaire ;
- Mission de RU ;
- Crise sanitaire : visite des résidents en Ehpad, attestation de déplacement des bénévoles associatifs etc...

- La **ligne juridique** de France Assos Santé, « **Santé Info Droits** » est également sollicitée.

279 appels ou courriels ont été traités pour la région Bourgogne Franche-Comté.

Départements	Nombre de sollicitations
21 - COTE D'OR	75
25- DOUBS	53
39- JURA	19
58- NIEVRE	20
70- HAUTE-SAONE	16
71- SAONE-ET-LOIRE	42
89- YONNE	23
90- TERRITOIRE DE BELFORT	31
TOTAL REGION	279



- La **semaine de la sécurité des patients 2020** avait pour thématique : « L'identitovigilance ».

La tenue d'un stand au sein des établissements de santé ayant été rendue impossible par la crise, le groupe de travail e-santé a proposé un diaporama sur le Représentant des Usagers (RU), les droits des usagers et l'identitovigilance, pour diffusion sur écrans au sein des établissements. Deux établissements de Dijon ont participé à cette action de communication.

- Dans le cadre de la prévention de la COVID-19 et la promotion des gestes barrières, **France Assos Santé BFC s'est associée en décembre, à la campagne de communication régionale grand public "#pourquoijefais"** portée par l'ARS BFC. Cette campagne consiste en une approche participative et positive d'accompagnement des individus et des collectifs dans leur appropriation des gestes protecteurs. Elle offre :

- La mise à disposition et le partage d'outils et supports de communication à s'approprier en libre accès sur le site www.pourquoijefais.fr comme des affiches imprimables sur lesquelles les associations peuvent apposer leur propre logo ;
- La sensibilisation/formation de relais, auprès de publics prioritaires : jeunes et étudiants, personnes âgées de 60 ans et plus, publics précaires, associations sportives.

- L'information, c'est aussi via le **numérique** :

La **page Bourgogne Franche-Comté** du site internet France Assos Santé a été régulièrement actualisée :

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

La liste des membres des instances et des associations a été mise à jour deux fois.

La page a été enrichie de 12 nouvelles publications :

- Lignes d'écoute et de soutien à disposition des usagers, des personnes malades et de leurs proches ;
- Rejoignez-nous sur Facebook !
- Hacking Health Besançon Collaborathon Covid-19 ;
- Formations RU ;
- Communiqué de presse « Il ne faut pas confondre report de soins et renoncement aux soins » ;
- Communiqué de presse « La démocratie en santé victime du virus ? » ;
- Rapport d'activité 2019 ;
- Restitution de l'enquête inter régionale "La démocratie en santé en période de crise sanitaire" ;

- Sollicitation pour retour d'expérience usagers - Crise Covid-19 ;
- Webinaires « Les jeudis de France Assos Santé » - Invitation et replay ;
- Webinaire régional e-santé *La crise sanitaire accélérateur de la télémédecine ? Ampleur et enseignements* - Invitation et replay ;
- Enquête Vivre Covid-19.

De même, la [page Facebook France Assos Santé Bourgogne Franche-Comté](#) a été régulièrement alimentée.



145 publications enregistrées

120 abonnés (50 en 2019)

➤ **Convention avec l'IREPS pour le partage d'informations de démocratie en santé sur le site internet « Ma Santé en Bourgogne Franche-Comté »**

La coordinatrice et la chargée de mission ont rencontré en janvier 2020, l'IREPS Bourgogne Franche-Comté, dans le cadre de la refonte du site internet géré par l'IREPS sous l'égide de l'ARS BFC « Ma santé en Bourgogne Franche-Comté ».

L'objectif de cette rencontre était de se coordonner afin de travailler la partie « Droits des usagers ». Après échanges, il a été convenu que la solution serait d'insérer des liens vers le site internet de France Assos Santé et plus particulièrement vers la rubrique documentation/publication. Ce partenariat a reçu l'aval du service communication du siège qui recommande en effet de faire des liens vers les publications de France Assos Santé car celles-ci sont régulièrement actualisées, et offrent la garantie d'un contenu à jour.

Une convention de partenariat a été signée entre l'IREPS et France Assos Santé BFC le 1er juin 2020.

III. PROGRAMME 2 : LA FORMATION DES REPRESENTANTS DES USAGERS

Les formations déployées par l'URAASS BFC en 2020 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.

3.1. Les sessions de formation

Vingt deux sessions de formation ont eu lieu (en présentiel ou en distanciel), 152 personnes y ont participé :

- 15 sessions en partenariat avec le service formation, soit 114 personnes formées :
 - o 3 sessions en présentiel : 33 personnes y ont participé ;
 - o 12 sessions en distanciel (visio ou audio conférence via Teams), 81 personnes y ont participé.
- 7 groupes d'échanges organisés par la délégation, 38 personnes y ont participé :
 - o 3 sessions en présentiel réunissant 25 personnes ;
 - o 4 sessions en distanciel (visio ou audio conférence via Teams) : 13 participants.

Un groupe d'échanges de pratique a été annulé du fait d'un nombre de participants insuffisant. Il s'agit de la session « Ecoute active », prévu le 04 décembre à Trévenans (1 inscrit).

En raison du contexte sanitaire, 5 formations ont été annulées et reportées en 2021 :

- « RU et la Qualité à l'Hôpital », prévue les 27 et 28 avril à Dijon ;
- « Droit des patients en fin de vie : les directives anticipées », prévue le 16 octobre à Auxerre ;
- « RU en Commission des Usagers (CDU) », prévue le 06 novembre à Dijon ;
- « Co-construire un avis, une position », prévue les 09 et 10 novembre à Besançon ;
- « RU et le Système de Santé », prévue le 07 décembre à Besançon.

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			
en présentiel			
13 et 14 février 2020	RU en Avant !	Dijon	13
05 et 06 octobre 2020	RU en Avant !	Besançon	10
12 et 13 octobre 2020	RU en Avant !	Dijon	10
en visio au audio conférence via Teams			
15 juin 2020 <i>Session de 2h</i>	Comprendre le fonctionnement de mon établissement et connaître les acteurs clés		7
15 juin 2020 <i>Session de 2h</i>	Le règlement intérieur-efficace- de la Commission des usagers		6
16 juin 2020 22 juin 2020 <i>Session de 2h</i>	Que fait la Commission des usagers avec les plaintes et réclamations ?		7 7

22 juin 2020 25 juin 2020 <i>Session de 2h</i>	Comment obtenir les plaintes et réclamations dans l'établissement ?	7 7	
25 juin 2020 29 juin 2020 <i>Session de 2h</i>	Rédiger une recommandation en commission des usagers	6 7	
29 juin 2020 <i>Session de 2h</i>	Comment aborder les plaintes des patients hospitalisés en secteur psychiatrique ?	7	
19 novembre 2020 <i>Session de 5h</i>	Droits des usagers en fin de vie	6	
27 novembre 2020 02 décembre 2020 <i>Session de 4h</i>	Vue d'ensemble sur la Commission des Usagers	14	
Groupes d'échanges organisés par la délégation			
en présentiel			
20 février 2020	Groupe d'échanges thématique « Le RU et la qualité des établissements de santé »	Besançon	12
02 octobre 2020	Groupe d'échanges thématique « Le numérique en santé »	Dijon	6
09 octobre 2020	Groupe d'échanges thématique « Le numérique en santé »	Besançon	7
En visio audio conférence via Teams			
15 mai 2020 18 mai 2020 18 mai 2020 26 mai 2020	Les rendez-vous des RU Session d'1h	Visio	4 3 2 4

La correspondante formation a accompagné chaque session organisée en visio ou audio conférence, que ce soit pour apporter une aide à la connexion pour les participants ou faire le lien avec le formateur-trice.

A la fin de chaque formation, en présentiel, un questionnaire d'évaluation a été remis aux participants et en distanciel, les participants recevaient un lien pour compléter en ligne le questionnaire d'évaluation.

Résultats des évaluations :

		Oui	Non	En partie
Attentes satisfaites	Présentiel	76%	0%	24%*
	Distanciel	83%	0%	17%**
<p>* Complexité du domaine de la santé ; modalités d'intervention et cadre juridique du RU ; formation pas assez généraliste, trop orientée vers la CDU ; plus de pratique et moins de théorie. ** Approfondir les différents sujets évoqués par le RU et en instance ; manque d'étude de cas réels ; intérêt et utilité de rédiger des recommandations en CDU ; problème informatique.</p>				

Appréciation des formations suivies en visio conférence	Oui	Non	En partie
Utile pour exercer son mandat	95%	0%	5%*
La durée de l'atelier convenait par rapport à son contenu	83%	3%	14%**
Le RU a reçu suffisamment d'aide pour se connecter	99%	1%	0%
Le RU est intéressé pour suivre des ateliers à distance	52%	5%	43%***
* Partager plus d'expériences et de bonnes pratiques entre RU. ** Suivant la thématique, certains ont trouvé l'atelier trop long, ou trop court et trop dense. *** Préférence du présentiel ; davantage d'échanges en présentiel ; le distanciel évite de se déplacer ; à pérenniser même hors crise sanitaire.			

3.2. La formation des salariées

- La chargée de gestion administrative a suivi en visio conférence, la formation de base de 21h à l'utilisation du logiciel Excel.
- Elle a suivi la formation « Santé Sécurité au Travail », sur 2 jours à Dijon en décembre. Elle s'est également formée à la Protection et la Sécurité des données de santé (MOOC de 8h, réparti en 3 modules).
- La coordinatrice et la chargée de mission ont suivi la formation à la capitalisation des actions de prévention et promotion de la santé organisée par le siège (*cf. Programme 4 du présent rapport*). Cette formation, initialement prévue en présentiel à Paris, a été adaptée au format visio conférence. La première session a eu lieu les 26 et 27 novembre. La formation s'est poursuivie en 2021.
- La chargée de mission a suivi les modules e-learning proposés par le service formation de l'UNAASS sur la e-Santé et la prévention. Ces modules ont également été suivis par la coordinatrice.

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**, définies par le Comité régional en mai 2018, se déclinent en **5 thématiques**, pour lesquelles des groupes de travail composés de bénévoles des associations membres, ont été mis en place.

Les 5 thématiques s'intègrent dans les orientations stratégiques de l'UNAASS, validées lors de l'Assemblée Générale du 29 juin 2018.

Orientations stratégiques BFC	Lien avec les OS nationales
<p>E-SANTE</p> <p>Objectif : accompagner le déploiement de la e-santé et notamment de la télémédecine en Bourgogne Franche-Comté</p>	<p>➡ OSN 2 : agir pour garantir à tous une offre de soins accessible, adaptée, innovante et reposant sur un financement solidaire</p> <p>➡ OSN 3 : aider l'utilisateur à devenir acteur de sa santé</p> <p>➡ OSN 6 : défendre et accompagner les personnes isolées et/ou fragilisées dans leur parcours de santé et de soins</p>
<p>PREVENTION</p> <p>Objectif : valoriser les actions de prévention menées par les associations membres de France Assos Santé BFC</p>	<p>➡ OSN 1 : co-construire et promouvoir des parcours de santé pour chacun</p> <p>➡ OSN 3 : aider l'utilisateur à devenir acteur de sa santé</p> <p>➡ OSN 5 : promouvoir le bien-être physique et psychique</p>
<p>MALADIES CHRONIQUES / AIDANTS</p> <p>Objectif : donner des clés aux aidants familiaux pour faire face au quotidien des personnes aidées</p>	<p>➡ OSN 3 : aider l'utilisateur à devenir acteur de sa santé</p> <p>➡ OSN 4 : développer et valoriser le rôle des représentants d'utilisateurs, des patients-pairs et des aidants</p> <p>➡ OSN 6 : défendre et accompagner les personnes isolées et/ou fragilisées dans leur parcours de santé et de soins</p>
<p>VIEILLISSEMENT</p> <p>Objectif : faciliter l'accès à l'information pour le maintien des personnes âgées à domicile</p>	<p>➡ OSN 6 : défendre et accompagner les personnes isolées et/ou fragilisées dans leur parcours de santé et de soins</p> <p>➡ OSN 4 : développer et valoriser le rôle des représentants d'utilisateurs, des patients-pairs et des aidants</p> <p>➡ OSN 5 : promouvoir le bien-être physique et psychique</p>
<p>URGENCES</p> <p>Objectif : travailler sur l'amélioration concrète de la prise en charge des usagers au sein des services d'urgence, en proposant des pistes d'amélioration pouvant être mises en place avec l'aide des représentants des usagers, ainsi que des associations</p>	<p>➡ OSN 2 : agir pour garantir à tous une offre de soins accessible, adaptée, innovante et reposant sur un financement solidaire</p>

Parallèlement à ces 5 axes de travail, 2 projets de fonctionnement avaient été retenus :

- La création d'un annuaire inter associatif ;
- La mise en place d'un outil d'animation du réseau.

Malgré la crise sanitaire, plusieurs actions ont été menées ...

4.1.1. Suivi du déploiement du numérique en santé par le groupe « e-Santé » (réfèrent : Philippe FLAMMARION – ARUCAH)

Le groupe s'est réuni 8 fois dans l'année, 2 fois en présentiel et 6 fois en visioconférence.

Ses actions 2020 :

UN WEBINAIRE

DES GROUPES D'ÉCHANGES

UNE PRESENCE AUX ASSISES CITOYENNES DU NUMERIQUE EN SANTE

UN PLAIDOYER

- Du fait du contexte sanitaire, la journée départementale d'information e-Santé prévue le 1^{er} décembre en Saône et Loire a été annulée et reportée en 2021.

Néanmoins, le groupe s'est orienté vers l'organisation d'un **WEBINAIRE** en lien avec l'actualité.



Replay disponible sur
le [site internet](#) de
France Assos Santé BFC

Ce webinaire s'adressait à tous les acteurs des associations membres de France Assos Santé BFC et à tous les représentants des usagers de la région BFC (issus ou non d'associations membres) et plus largement à toute personne intéressée.

Plusieurs intervenants se sont succédés :

- **Le Président national de France Assos Santé** pour l'allocution d'ouverture et la présentation du positionnement de l'UNAASS (participation filmée) ;

- **Le Chef du département e-santé de l'ARS BFC** pour présenter la stratégie mise en œuvre en Bourgogne Franche-Comté pour le déploiement de solutions numériques dans le contexte de crise sanitaire ;
- **Un médecin généraliste** pour partager son expérience et apporter son point de vue en matière de télémédecine et plus particulièrement de téléconsultation, outils déployés dans ce contexte sanitaire ;
- **Un représentant de l'Assurance maladie** (CPAM 21) pour informer notamment par le biais de données chiffrées de l'évolution de la télémédecine en période de crise avec un focus sur la région BFC ;
- **Un représentant des usagers** pour évaluer l'intérêt du numérique en santé pour les usagers, tirer les enseignements de l'expérience de la crise, les freins, les leviers, les pistes d'améliorations.

Le webinaire a réuni **80 personnes** (environ 65 en fin de séance) sur les 134 inscrites : RU, bénévoles associatifs, représentants de l'ARS, de la CPAM, des CPTS, des professionnels de santé, des élus locaux, des représentants salariés ou élus d'autres délégations de France Assos Santé.

Cette action a atteint ses objectifs en termes de participation (nombre, cible) et de réponse à la problématique posée. Les échanges ont été nombreux et riches et ont permis d'identifier des propositions, des leviers et des freins dans le champ du numérique en santé et plus particulièrement concernant la télémédecine largement expérimentée en temps de crise sanitaire.

Tous les commentaires des participants, triés par grandes thématiques, ont été intégrés dans un document, transmis aux membres du groupe de travail e-santé de la délégation pour étudier les propositions et les problématiques soulevées afin d'orienter ses travaux futurs et également dégager d'éventuels besoins en termes d'informations, de supports de communication, etc

Ce webinaire a également été l'occasion de rappeler l'absence de RU au sein du COPIL régional e-santé (organe décisionnaire de la stratégie régionale en matière de numérique en santé) et la place donnée aux RU au sein du GRADeS à savoir 1 ou 2 sièges en AG sans voix délibératives.

- Dans l'objectif, notamment, de sensibiliser les acteurs associatifs au numérique en santé, le groupe de travail a organisé des **GROUPES D'ÉCHANGES** sur la thématique du numérique en santé.

L'action comprenait deux temps :

- **Un temps d'auto-formation en ligne** sur l'extranet du site France Assos Santé avec le e-learning « Le numérique en santé » - au cours de mois de septembre,
- **Deux sessions de groupes d'échanges** : le 2 octobre à Dijon et le 9 octobre à Besançon animées par Coralie JARDON avec l'intervention lors de chaque session de deux membres

du groupe de travail (Gérard LARCHE et Robert YVRAY puis Bernard BELPOIS et Philippe FLAMMARION).

Le projet présentait plusieurs objectifs :

- **Sensibiliser au numérique en santé, les acteurs associatifs**, engagés auprès des usagers et les représentants des usagers, dans le but de contribuer à rassurer les usagers tout en veillant au respect de leurs droits fondamentaux,
- **Identifier les freins et les leviers au déploiement de la e-santé**,
- **Recueillir les besoins des publics** concernés en matière de santé numérique pour mieux les impliquer,
- **Nourrir le plaidoyer régional** par les échanges et retours des participants,
- **Contribuer au déploiement de la formation en ligne** proposée par France Assos Santé.

Une vingtaine de personnes a suivi l'auto-formation en ligne, 13 d'entre elles ont participé aux groupes d'échanges.

Les principaux points abordés par les participants ont été les suivants :

- L'importance de communiquer/informer les usagers pour contribuer à les rassurer,
- La protection des données de santé,
- Les droits des usagers,
- Les expériences personnelles dans le champ de la téléconsultation,
- Les actions des associations dans le domaine du numérique en santé,
- L'intelligence Artificielle (IA) comme outil d'aide au diagnostic.

Les animateurs du groupe e-santé ont noté :

- La richesse des échanges,
- L'intérêt porté par les associations sur la communication claire à transmettre aux usagers concernant le numérique en santé,
- L'apport du e-learning qui permet une acculturation des notions clés de la e-santé, malgré le caractère généraliste du module d'auto-formation et son manque d'éléments pratiques,
- L'attention à apporter aux personnes isolées ou privées d'internet.

- Un représentant de France Assos Santé BFC, membre de l'UDAF 39, est intervenu lors des **ASSISES CITOYENNES DU NUMERIQUE EN SANTE**, le 19 novembre au sujet de la restitution de l'atelier citoyen du numérique en santé organisé le 11 décembre 2019 à Besançon. Son intervention, remarquée par la délégation ministérielle du numérique en santé, lui a permis d'être intégré dans un groupe de travail national en charge de « définir les critères du référentiel national de l'éthique du numérique en santé ». Il est en lien régulier avec le groupe de travail régional qui émettra des propositions.

- Le groupe de travail a continué de porter le plaidoyer d'octobre 2019, visant à l'intégration des représentants des usagers au sein du Groupement d'Appui au développement de la e-santé (GRADeS BFC).

Pour rappel, à l'automne 2019, le Directeur Général de l'ARS a approuvé la convention constitutive du GRADeS BFC, sous la forme juridique d'un GIE (Groupement d'Intérêt Economique), qui vient se substituer aux deux GCS (Groupements de Coopération Sanitaire) existants : EMOSIST (Ensemble pour la MODernisation des Systèmes d'Information de Santé et le développement de la Télémédecine) pour la Franche-Comté et « e-santé Bourgogne » pour celle-ci. Les usagers ne sont pas représentés au sein de cette nouvelle structure, alors qu'ils étaient présents dans les deux GCS qui ont fusionné.

Cette question a été évoquée à plusieurs reprises :

- En septembre 2019 lors du Tour de France de la délégation ministérielle du numérique en santé, en présence du Directeur Général de l'ARS, et du Directeur du département de la stratégie de l'ARS.
- En octobre 2019, par l'envoi d'un courrier co-signé par la Présidente de France Assos Santé BFC et le Président de l'ARUCAH en octobre 2019, au Directeur Général de l'ARS BFC et au Président du GRADeS. Une rencontre s'en est suivie et un accord a été trouvé pour que les usagers soient représentés au sein du GRADeS et du comité de pilotage régional e-santé, par la création d'un 13^{ème} collège RU.

Plusieurs messages de relance ont été nécessaires pour que ce point soit inscrit à l'ordre du jour de l'Assemblée Générale du GRADeS. Celle-ci s'est tenue en octobre 2020, et a accepté la présence d'un ou 2 représentants des usagers sans droit de vote lors de ses réunions. Ce résultat n'est pas celui attendu par la délégation, qui souhaite l'intégration de représentants des usagers, à la gouvernance des instances avec voix délibérative, ainsi qu'aux projets régionaux. France Assos Santé BFC considère néanmoins cette décision comme une 1^{ère} étape.

- Deux membres du groupe e-Santé ont participé en février à un **groupe de travail** porté par l'Espace de Réflexion Ethique Bourgogne Franche-Comté (EREBFC) et la CRSA (**Ethikaton**) relatif aux « enjeux éthiques et démocratiques du développement de l'Intelligence Artificielle dans le champ de la santé ».

4.1.2. Déploiement du projet du groupe « Prévention » (Réfèrent : Maurice DECKMIN - UNAPEI BFC)

Le groupe s'est réuni 4 fois dans l'année : 2 fois en présentiel, 1 fois en visio et 1 fois en réunion mixte (présentiel ou visio).

L'intervention d'Alexis VERVIALLE, Conseiller Technique de l'offre de soins à l'UNAASS, lors du comité régional du 18 février a permis au groupe de travail d'affiner ses orientations pour 2020. Alexis VERVIALLE est revenu sur les dernières données concernant les Communautés

professionnelles territoriales de santé (CPTS), et a donné des pistes pour aider l'URAASS BFC à se positionner sur les actions à mettre en œuvre en région.

Le groupe Prévention a ainsi travaillé sur la construction des éléments de langage pour intervenir au sein des CPTS et a continué son travail de suivi de mise en place de ces organisations.

Il a également maintenu son objectif de valoriser les actions de prévention réalisées par les associations membres, (notamment auprès des CPTS), et s'est approprié des outils lui permettant d'identifier les associations œuvrant dans le domaine de la prévention, à savoir les fiches de l'annuaire inter associatif France Assos Santé BFC et le répertoire national des actions de prévention et promotion de la santé.

4.1.3. Avancée du groupe « Maladies chroniques » (Référénte : Sylvie COURROY – ADMD)

Le groupe de travail s'est réuni 4 fois au cours de l'année : 1 fois en présentiel, 2 fois en visio et 1 fois en réunion mixte.

Il a poursuivi son projet de création d'un répertoire sources d'informations, recensant toutes les informations locales, utiles pour les aidants.

Ses actions en 2020 :

- Poursuite du recensement des informations à insérer dans le répertoire
- Création d'un flyer, support de communication pour la diffusion de l'outil. Le groupe de travail a pris l'attache d'une graphiste pour mettre en forme ce flyer, qui a été finalisé en décembre et qui sera diffusé avec le répertoire en 2021.



4.1.4. Actions autour de la thématique « Vieillesse »

4.1.4.1. Etude sur l'expression et la participation des usagers dans les établissements d'hébergement et services pour personnes âgées

Ce projet porté par l'ARUCAH sur l'expression et la participation des usagers dans les établissements d'hébergement et services pour personnes âgées, 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 a été confié à l'ORS BFC.

Deux membres du groupe de travail « Vieillesse » font partie du Comité de Pilotage, qui s'est réuni une fois en janvier. Le calendrier de la réalisation de l'enquête a été retardé du fait de la crise sanitaire mais l'ORS BFC a toutefois réalisé une partie du recueil de données au cours de l'année. Les résultats sont attendus pour 2021.

4.1.4.2. Réflexion sur la situation des EHPAD

Un sous-groupe « bénévolat en EHPAD » a été constitué en lien avec la situation des EHPAD en période de crise sanitaire, situation évoquée lors de l'Assemblée Régionale du 29 septembre 2020, et suite à la sollicitation de la Conseillère Régionale déléguée à la santé (en collaboration avec la délégation ARS de Côte d'or).

L'objectif était d'agir pour une mobilisation autour de la prise en charge des résidents en EHPAD et le maintien du lien social, en permettant l'intervention des bénévoles auprès des résidents malgré le contexte de la crise sanitaire, pour notamment l'organisation des visites et l'accueil des familles.

Deux réunions ont eu lieu en décembre entre la délégation ARS 21, le Conseil régional et France Assos Santé BFC. Les associations membres ayant une expérience dans ce domaine ont été sollicitées. Une charte d'intervention a été élaborée, le projet devant être déployé début 2021.

4.1.5. Finalisation de l'annuaire inter associatif



La plateforme d'accès en ligne de l'annuaire a été finalisée au cours de l'année 2020. Une démonstration a été faite lors de l'Assemblée régionale du mois de septembre.

La mise en ligne a toutefois été retardée du fait de la mise en conformité avec les directives du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD). En effet, les associations inscrites dans l'annuaire doivent remplir un formulaire relatif au recueil des données personnelles. Toutes les associations n'avaient pas, fin 2020, retourné ce formulaire. Néanmoins, l'annuaire sera officiellement disponible à la consultation dès le 1^{er} trimestre 2021.

... Mais la crise sanitaire a aussi freiné d'autres actions

4.1.6. Impact de la crise sanitaire

- **Mise en veille du Projet GEOHDE « Générations, Autonomie, Habitats, Domotique, Évaluation »** porté par le Centre d'Investigation Clinique du CHU de Besançon et ayant pour objet l'évolution de l'habitat, à l'échelle du territoire, en lien avec le vieillissement démographique de la population. Deux membres du groupe de travail « Vieillesse » sont intégrés au groupe projet. Le Comité de Pilotage ne s'est pas réuni en 2020.

- **Déploiement retardé de l'enquête à destination des établissements de santé par le groupe « Urgences »**

L'objectif de cette enquête était de recueillir 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.

- **Mise en place d'un outil d'animation du réseau**

Ce projet de fonctionnement est resté en 2020 au stade de l'intention. Il sera à définir avec le siège national.

4.2. La démocratie en santé en temps de crise

Plusieurs actions ont été mises en place.

4.2.1. Publication d'un communiqué de presse « La démocratie en santé victime du virus ? »

Ce communiqué a été co-signé par le Président de l'UNAASS et la Présidente de l'URAASS BFC, France Assos Santé demande dans ce communiqué une implication immédiate des associations d'usagers dans la politique de gestion de crise à l'échelon régional et territorial, afin de permettre l'expression d'une parole collective, celle des populations qui subissent les effets de l'épidémie et ses conséquences.

Le Bureau avait estimé qu'il était important de réagir pour faire reconnaître les associations ainsi que les représentants des usagers et inciter les instances de démocratie en santé et les établissements de santé à travailler en concertation avec eux.

Pour cette raison, le communiqué de presse a été relayé à l'ARS, la CRSA, la CSDU, au réseau de France Assos Santé BFC (membres des instances, associations membres et RU), à la

structure régionale d'appui de BFC (RéQua), aux Députés et Sénateurs, ainsi qu'aux établissements de santé.

4.2.2. « Les Rendez-vous des RU »

Des groupes d'échanges ont été proposés aux RU volontaires afin de maintenir le lien avec France Assos Santé BFC, créer du lien entre eux et rompre l'isolement.

Les réunions étaient organisées en visio conférence via l'outil TEAMS, à raison de 4 à 5 personnes par groupe. Le but de ces réunions était de recueillir l'expression des RU durant la période de crise sanitaire, et de mise en sommeil des CDU, et les amener à réfléchir ensemble sur l'après-crise.

Au total, 4 groupes d'échanges d'une durée d'une heure, ont été organisés au cours du mois de mai. Treize RU y ont participé.

Ces temps d'échanges ont permis aux RU :

- De se libérer : en posant des mots sur cette situation de mise en sommeil des instances notamment des CDU ;
- De rompre l'isolement : ils n'ont pas été les seuls à vivre cette situation et à requestionner leur rôle et leur légitimité au sein des établissements de santé ;
- De se connaître : groupe constitué de RU aux profils différents : nouveaux, expérimentés, de différents établissements, départements etc... ;
- De partager des expériences plutôt positives en termes d'implication du RU en période de crise sanitaire ;
- D'émettre des propositions pour redéfinir le rôle et les missions du RU en temps de crise sanitaire.

Plusieurs pistes d'action ont été avancées à l'issue des échanges :

- Développer le travail en réseau, la collaboration avec les RU d'autres secteurs (échanges entre pairs voire tutorat anciens/nouveaux) ;
- Renforcer la collaboration avec les collègues RU de la même CDU (et travailler autour de l'articulation titulaires et suppléants) ;
- Proposer des réunions de CDU en visio ou audio : développement des outils numériques ;
- Intégrer des RU dans les cellules de gestion de crise des établissements de santé.

4.2.3. Enquête régionale et inter-régionale « Etat des lieux de la démocratie en santé »

France Assos Santé BFC a participé avec 5 autres délégations (Bretagne, Grand Est, Haut de France, Pays de Loire, Provence Alpes Côte d'Azur) à une enquête dont l'objectif était de recueillir la parole des représentants d'usagers (RU) du système de santé sur la façon dont la crise sanitaire liée au Covid-19 a impacté la démocratie en santé et les droits des usagers en santé.



Le projet comportait 3 volets :

1. Des entretiens semi-directifs avec des RU dans le but de recueillir leur témoignage sur la façon dont la crise sanitaire liée au Covid-19 a impacté la démocratie en santé et les droits des usagers en santé.
2. Une liste de questions intitulée « Le Relais », guide permettant au RU de questionner plus facilement son établissement lors de la reprise des CDU. Cet outil a été créé par des représentants d'usagers du Pays de Loire pour des représentants d'usagers. Il était proposé à la fin de chaque entretien.
3. Une proposition d'une plateforme d'expression (volet non exploité en BFC).

Les RU étaient cooptés pour participer à cette enquête en fonction de plusieurs critères :

- Représentants des usagers en CDU titulaires
- Lien avec la délégation : RU impliqués, connus et inconnus
- Représentation de chaque département
- RU avec plusieurs mandats acceptés
- RU en établissement public et privé
- Parité Homme/Femme

En Bourgogne Franche-Comté, 15 RU ont participé à l'enquête. Le recueil des informations a été réalisé au mois de juin par la coordinatrice et la chargée de mission de la délégation.

Les constats mis en évidence après analyse des entretiens rejoignent ceux effectués dans les autres régions :

- Manque de reconnaissance constaté par les R.U. amplifiant un sentiment d'illégitimité,
- Un renforcement des liens associatifs sur nos territoires et des R.U. en alerte,
- Annulation des Commissions des Usagers quasi généralisée,

- Des RU non associés à la gestion de crise voir exclus de l'organisation de l'établissement,
- Une crise révélatrice de dysfonctionnements structurels,
- Un parcours du combattant pour les patients avec une communication insuffisante sur les nouvelles dispositions d'organisation des soins.

Et, malgré ces constats, les RU restent motivés et prêts à se réinvestir dans leurs missions pour défendre les droits des usagers et faire vivre la démocratie en santé.

Les résultats de cette enquête ont été transmis au département de Démocratie Sanitaire de l'ARS BFC, ainsi qu'à la Structure Régionale d'Appui (RéQuA) chargée de réaliser des auditions dans le cadre du retour d'expérience sur le pilotage de la crise COVID-19 par l'ARS BFC.

Une restitution a également été faite lors de l'Assemblée régionale du 29 septembre 2020, elle est consultable sur le [site internet France Assos Santé BFC](#).

4.2.4. Contribution de France Assos Santé BFC à l'avis de la Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie (CRSA) Bourgogne Franche-Comté

France Assos Santé BFC a contribué avec d'autres associations à la rédaction de l'avis de la CRSA BFC sur la gestion de la crise et ses attentes pour l'avenir, à court moyen et long terme. Cet avis a fait l'objet d'une large diffusion : membres de la CRSA, DG ARS, Préfets, parlementaires, association des maires, présidents des CTS. Il a été remis au Ministre des Solidarités et de la santé à l'occasion de sa venue à Dijon le 29 mai pour le lancement du « Ségur de la santé ».

4.2.5. Echanges hebdomadaires France Assos Santé BFC et ARS BFC sur la crise Covid-19

Des temps d'échanges hebdomadaires en visioconférence (chaque vendredi) ont été organisés entre l'ARS BFC, département Parcours, PRS et Démocratie en santé et France Assos Santé BFC (la Présidente, un membre du Bureau, la coordinatrice et la chargée de mission) pour aborder l'actualité liée à la crise sanitaire, poser les questions des usagers, des associations et faire remonter les problématiques rencontrées.

4.3. Plaidoyers nationaux portés en région

En octobre, la délégation a relayé aux 27 députés de la région, les propositions d'amendements de France Assos Santé pour le projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale (PLFSS 2021).

Le communiqué de presse de France Assos Santé, « Proposition de loi pour le Ségur de la Santé, non au bénévolat *freelance* pour pallier les insuffisances de moyens des établissements

de santé », a été également relayé aux sénateurs en décembre. Dans ce communiqué, France Assos Santé alerte sur les risques en matière de qualité/sécurité des soins et respect du secret médical.

4.4. Autres actions

4.4.1. Participation au groupe de travail HAS-FORAP « Bienveillance »

Pour rappel, l'URAASS BFC est intégrée aux travaux d'un groupe « Bienveillance » 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 dont le Réseau Qualité des établissements de santé de Bourgogne Franche-Comté (RéQua).

France Assos Santé BFC, sollicitée par le RéQua BFC, a été associée à ce groupe de travail et a contribué à la réalisation de trois vidéos de questionnements de pratiques en 2018 (sur les thématiques du non-respect de la dignité-intimité, le consentement et le partage de la décision, et le quotidien d'une personne âgée en établissement).

Le groupe de travail s'est réuni à 4 reprises : le 24 janvier à Paris, puis en visioconférence les 25 mars, 1^{er} juillet et 13 novembre. La chargée de mission était présente à ces réunions, à l'exception de celle du 24 janvier.

Son action a porté sur l'élaboration de guides méthodologiques d'utilisation des vidéos réalisées dans les régions et d'éléments d'harmonisation de ces vidéos (générique et conclusion communs).

Une demi-journée de travail a été organisée en région le 9 mars avec le RéQua, et avait pour objet le suivi du projet et le retour d'expérience de ce travail en partenariat.

En 2020, l'URAASS Normandie a rejoint ce groupe de travail national qui a pris en fin d'année, une nouvelle orientation vers le « partenariat usagers-professionnels ».

4.4.2. Participation de France Assos Santé BFC à un webinaire organisé dans le cadre d'un Mooc e-santé par Formatic Santé

Le 4 novembre, la chargée de mission est intervenue au nom de France Assos Santé BFC pour faire part des travaux de la délégation sur le numérique en santé, et effectuer un retour sur « l'Atelier citoyen du numérique en santé » organisé à Besançon le 11 décembre 2019 sur le thème « Demain la e-santé au service des patients et des aidants ».

V. PROGRAMME 4 : L'ANIMATION DU RESEAU

5.1. Les réunions statutaires

En raison du contexte particulier lié à la crise sanitaire Covid-19, et dans l'objectif de poursuivre les activités de la délégation, les réunions d'instances ont été organisées le plus souvent en visio / audio conférence via l'outil Teams.



Malgré les contraintes liées au distanciel, les membres se sont mobilisés et les échanges ont toujours été constructifs.

Quelques réunions ont toutefois été maintenues en présentiel. Elles se sont déroulées dans des lieux adaptés, suffisamment spacieux et organisées dans le respect des mesures sanitaires en vigueur.

Les tableaux ci-dessous indiquent le nombre de réunions d'instances organisées en 2020 et le nombre de participants à chaque réunion.

Réunion de Bureau (10 membres)			
Date	Modalités	Nombre de participants élus	Nombre de participants salariés
23/01/2020	Présentiel	5	3
07/04/2020	Visioconférence	6	3
14/05/2020	Visioconférence	6	3
02/07/2020	Mixte*	6	3
17/09/2020	Visioconférence	7	3
05/11/2020	Visioconférence	7	3

*Présentiel ou visioconférence

Réunion du Comité Régional (21 titulaires, 21 suppléants – 3 membres invités permanents, 3 membres invités suppléants)			
Date	Modalités	Nombre de participants élus	Nombre de participants salariés
18/02/2020	Présentiel	20	4*
29/09/2020	Présentiel	17	3
30/11/2020	Visioconférence	16	3

*3 salariées de France Assos Santé BFC et le conseiller technique offre de soins de l'UNAASS

L'Assemblée régionale prévue initialement le 16 avril, a eu lieu en présentiel, le 29 septembre à la Mairie de Dole. Vingt-neuf associations étaient présentes et 13 représentées. Les 3 salariées de France Assos Santé BFC étaient également présentes.

5.2. La pérennisation des « Points Infos Associations »

Dans le but d'informer les associations du suivi des actions mises en place au sein de la délégation, l'équipe de France Assos Santé BFC leur avait transmis, fin 2019, un « point infos associations ». Cette pratique s'est poursuivie en 2020, deux notes d'informations ont été envoyées, l'une début juillet et la seconde fin décembre.

5.3. Projet de capitalisation des actions de prévention

L'UNAASS mène depuis 2018 un recensement des actions en prévention et promotion de la santé des associations membres afin de constituer une banque d'expériences qui a été mise en ligne au cours de l'année 2020 sur le site internet national. Plusieurs associations de Bourgogne Franche-Comté ont participé au recensement.

Dans le but de capitaliser les expériences recensées, l'UNAASS s'est positionnée pour devenir l'un des contributeurs de la plateforme Inspire ID (Initiative en santé publique pour l'interaction de la recherche, de l'intervention et de la décision, plateforme de ressources en santé publique). L'enjeu principal est d'élaborer un dispositif national de partage de connaissances en santé publique.

Ce projet, financé en 2020 par la Direction générale de la santé (DGS), est piloté par la Société Française de Santé Publique (SFSP) et par la Fédération Nationale d'Education et de promotion de la Santé (FNES). Ces organismes ont pour mission de construire les éléments de cadrage de la méthode de capitalisation choisie et ensuite d'accompagner le déploiement de celle-ci sur les territoires.

L'URAASS Bourgogne Franche-Comté s'est rapidement positionnée dans ce projet. En effet, la « Prévention » est une priorité régionale Bourgogne Franche-Comté, inscrite dans le PRS et retenue par les associations membres de l'URAASS BFC dans ses orientations stratégiques.

Lors du Bureau du 7 avril 2020, les membres présents ont validé l'engagement de la délégation dans le projet, qui présente de multiples avantages :

- Monter en compétences en bénéficiant d'une méthodologie précise et adaptée qui permettra à terme d'augmenter la visibilité et la légitimité de l'URAASS dans le champ de la prévention et de la promotion de la santé devant les autorités de tutelles ;
- Aider les associations à faire connaître et reconnaître leurs actions (cet objectif rejoint complètement celui du groupe de travail prévention de l'URAASS BFC).

La coordinatrice et la chargée de mission ont suivi en 2020 le premier module de la formation à la méthode de capitalisation des expériences en promotion de la santé, organisée par l'UNAASS. Cette première session a été adaptée en mode visioconférence et s'est déroulée sur 2 jours les 26 et 27 novembre 2020.

Les autres modules sont programmés pour 2021 (3 jours de capitalisation test et 1 jour de restitution avec les formateurs et l'ensemble du groupe formé).

Les sessions sont animées par la Directrice Institut Renaudot, ancienne cheffe de projet capitalisation à la SFSP (Société Française de Santé Publique) et un professeur affilié à l'EHESP (Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique).

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

6.1. Etat des lieux de la représentation des Usagers fin 2020 (CDU et CS)

L'URAASS BFC anime un réseau de plus de 500 représentants des usagers, toutes instances confondues. Le tableau ci-dessous présente l'état des lieux au 31 décembre 2020.

	Nbre Etablissements de santé	Commission Des Usagers			Nbre Etablissements de santé	Conseil de Surveillance		
		nombre total de postes RU	Postes à pourvoir	Nouveaux RU		nombre total de postes RU	Postes à pourvoir	Nouveaux RU
Côte d'Or	21	84	7	7	8	16	0	2
Doubs	15	60	9	9	10	20	2	3
Jura	12	48	10	8	6	12	2	1
Nièvre	19	76	32	1	9	18	7	4
Haute Saône	7	28	4	2	1	2	0	0
Saône et Loire	29	116	34	3	en cours de renouvellement			
Yonne	17	68	11	4	7	14	4	0
Territoire de Belfort	3	12	1	0	2	4	0	0
	123	492	108	34	43	86	15	10

6.2. Représentation de l'URAASS BFC

L'URAASS BFC est représentée :

- À la **Conférence régionale de la Santé et de l'Autonomie** (CRSA) ;

- Au sein de la **Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie** portée par l'Université Bourgogne Franche-Comté ;
- Au **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 ;
- Au **conseil d'orientation de l'Espace de Réflexion Ethique BFC (ERE 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. La coordinatrice et la chargée de mission de l'URAASS BFC, ainsi que la représentante de France Assos Santé BFC ont rencontré le directeur et le Président de la PTA 71 le 25 février à Chalon sur Saône. L'objet de la rencontre était de présenter les 2 structures et d'identifier les possibilités de projets communs ;
- Au **groupe de travail national e-Santé de France Assos Santé** ;
- Au **Centre d'appui pour la Prévention des Infections Associées aux Soins (CPias BFC)** ;
- À 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 coordinatrice au groupe de travail « élaboration du rapport d'activité ».

7.2. Participation aux journées thématiques

- 14 septembre : participation en présentiel de plusieurs membres de la délégation dont la coordinatrice, et la chargée de mission, à la journée nationale à PARIS intitulée « Volet 1 Covid 19 - Bilan et perspectives - Comment les professionnels ont-ils fait face ? Comment les associations et leurs représentants se sont-ils mobilisés ? ». La journée était également organisée en visioconférence. Plusieurs représentants de l'URAASS BFC ont ainsi participé à distance.

- 23 novembre : organisation en visioconférence de la journée nationale « Volet 2 Covid 19 - L'assurance maladie au cœur de la protection de la population... Et demain, quels changements ? ». La coordinatrice et la chargée de mission ont suivi cette journée à distance.

France Assos Santé



La voix des usagers
— Bourgogne-Franche-Comté —

http://



bourgogne-franche-comte.france-assos-sante.org/



[France Assos Santé Bourgogne Franche-Comté](https://www.facebook.com/france-assos-sante-bfc/)

Annuaire des associations <https://annuaire.france-assos-sante-bfc.fr/>

Antenne de DIJON :

2, rue des Corroyeurs Boîte FF6
21000 Dijon
03.80.49.19.37 - 06.76.55.08.15

Antenne de BESANCON :

1, route de Marchaux
25000 Besançon
03.81.51.84.31 - 06.31.72.04.38