

France
Assos
Santé

La voix des usagers

Bourgogne Franche-Comté

RAPPORT D'ACTIVITE

2021



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 6
	1.3. L'équipe salariée	p 7
	1.4. L'activité de l'URAASS BFC	p 8
II.	L'ANIMATION DU RESEAU ET LA REPRESENTATION DES USAGERS	p 8
	2.1. L'animation du réseau	p 8
	2.1.1. Les réunions statutaires	p 8
	2.1.2. Les « Points Infos Association »	p 10
	2.1.3. Capitalisation des actions de prévention et promotion de la santé	p 10
	2.1.4. Travaux interrégionaux sur la réalisation d'un clip d'animation sur le RU	p 11
	2.1.5. Sessions de sensibilisation organisée par l'IREPS pour la prévention de la Covid 19 .	p 11
	2.1.6. Les « Cafés Certification V2020 »	p 12
	2.1.7. Atelier « Les grands principes de la démarche qualité »	p 13
	2.1.8. Webinaire « Nouvelle certification des établissements de santé »	p 13
	2.2. La représentation des usagers du système de santé	p 14
	2.2.1. Etat des lieux de la représentation des usagers fin 2021 en Commission des usagers et en Conseil de Surveillance	p 14
	2.2.2. Renouvellement des représentants des usagers	p 14
	2.2.3. Représentation de France Assos Santé BFC	p 15
III.	L'EXPRESSION DES ATTENTES ET LE PLAIDOYER	p 17
	3.1. La mise en œuvre des orientations stratégiques régionales	p 17
	3.1.1. Suivi du déploiement du numérique en santé par le groupe « e-Santé »	p 18
	3.1.2. Déploiement du projet du groupe « Prévention »	p 21
	3.1.3. Avancée du groupe « Maladies chroniques »	p 22
	3.1.4. Actions autour de la thématique « Vieillesse ».....	p 23
	3.1.5. Lancement officiel de l'annuaire inter associatif.....	p 24
	3.2. Autres actions	p 25
	3.2.1. Mise en place d'un groupe de travail CPTS	p 25
	3.2.2. Enquête sur la mise à l'arrêt de la démocratie en établissements de santé	p 26
	3.2.3. Enquête interrégionale sur la « mobilisation des associations d'usagers en temps de crise sanitaire	p 26
	3.2.4. Projet « Institut des vulnérabilités »	p 28
	3.2.5. Participation au groupe de travail HAS/FORAP « Promotion de la Bienveillance » ...	p 28
	3.2.6. Echanges hebdomadaires France Assos Santé BFC et ARS BFC	p 28
	3.2.7. Saisine cellule de soutien éthique ERE BFC	p 29
	3.3. Plaidoyer national porté en région	p 29
IV.	L'INFORMATION DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE, DE LEURS REPRESENTANTS ET DES ACTEURS ASSOCIATIFS	p 30
V.	LA FORMATION DES REPRESENTANTS DES USAGERS	p 34
VI.	PARTICIPATION AUX ACTIONS DE L'UNAASS.....	p 36
	6.1. Participation aux groupes ou journées de travail	p 36
	6.2. Participation aux journées thématiques.....	p 36

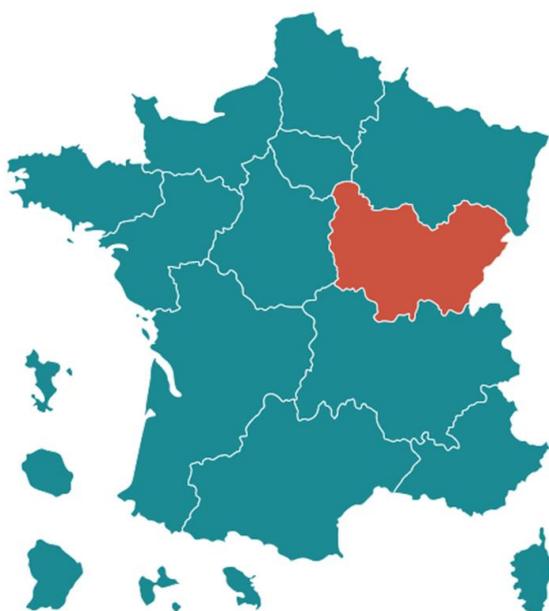
I. L'UNION RÉGIONALE DES ASSOCIATIONS AGRÉÉES DU SYSTÈME DE SANTÉ BOURGOGNE FRANCHE-COMTÉ (URAASS BFC)

De son nom de marque *France Assos Santé Bourgogne Franche-Comté*

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 Bourgogne Franche-Comté 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**



Informier



Former



Communiquer

**UNE PRÉSENCE SUR L'ENSEMBLE
DU TERRITOIRE POUR ●●●**

**DES ACTIONS
CONCRÈTES ET
COORDONNÉES !**

1.1. LES ASSOCIATIONS MEMBRES

France Assos Santé Bourgogne Franche-Comté (BFC) regroupe 59 associations (dont 56 à jour de cotisation) au 31 décembre 2021.

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	Génération Mouvement 89	AFTC BFC	AFC 21	CDAFAL 25		ADMD	Pèse Plume BFC
2	AFD 21		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 25		JALMALV Besançon	
5	AFD 58		France Alzheimer 25 39 70		CRAFAL BFC		JALMALV Bourgogne	
6	AFD 71		UNAFAM BFC		UFC Que Choisir 21		Les Amis de l'Hôpital	
7	AFD 89		UNAPEI		UFC Que Choisir 25			
8	AFD BFC				UFC Que Choisir 71			
9	AFGS							
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	France AVC 25-70-90							
19	France AVC 39							
20	France Rein Bourgogne							
21	France Rein Franche-Comté							
22	LES MUTILES DE LA VOIX							
23	Ligue Contre le Cancer 21							
24	Ligue Contre le Cancer 25							
25	Ligue Contre le Cancer 39							
26	Ligue Contre le Cancer 58							
27	Ligue Contre le Cancer 70							
28	Ligue Contre le Cancer 71							
29	Ligue Contre le Cancer 90							
30	TRANSHEPATE							
31	URILCO							
32	VIE LIBRE							

56 adhésions réglées

3 associations non à jour

Les mouvements en 2021

- Perte de l'agrément santé

Une association membre de France Assos Santé a perdu son agrément national et de ce fait ne peut plus adhérer à l'UNAASS, ni aux URAASS :

- Alliance du cœur : l'agrément a pris fin le 22 juin 2021



- Demande d'adhésion

Quatre associations ont présenté un dossier d'adhésion à France Assos Santé BFC :

- 2 associations rattachées à une association agréée au niveau national et membre de l'UNAASS :
 - France Alzheimer du Jura
 - France Alzheimer de l'Yonne
- 2 associations agréées au niveau régional :
 - Cardio Franche-Comté
 - ACPA 58 (Accompagnement de la Personne Addictée et de son entourage de la Nièvre)

Bienvenue à ces associations !

1.2. LA COMPOSITION DES INSTANCES

Le tableau ci-dessous présente la composition du Comité Régional et du Bureau en 2021

	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	VANNERAU	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'EQUIPE SALARIEE

L'équipe salariée est composée de 3 personnes :

- Elodie HONG-VAN
- Coralie JARDON
- Patricia MINARY DOHEN

En raison du contexte 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 et de présence sur site.

De nombreuses réunions ont été organisées tout au long de l'année :

- 29 réunions d'équipe en visioconférence
- 4 réunions de coordinateurs : 1 en visioconférence et 3 journées en présentiel à PARIS
- 11 réunions de correspondants formation : 7 en visioconférence et 4 journées en présentiel à PARIS

Les salariés ont participé à diverses **formations** au cours de l'année :

- ✚ Capitalisation des expériences en promotion de la santé, 1 journée en visioconférence en mars : 2 salariées,
- ✚ « Co-construire un avis, une position », 4 ½ journée en visioconférence en mars/avril : 2 salariées,
- ✚ Nouveaux outils comptables Yooz et Sage, 2 journées en présentiel en septembre pour 1 salariée, ½ journée en présentiel en septembre pour 1 salariée,
- ✚ Equipier de Première Intervention (EPI - manipulation des extincteurs), ½ journée en présentiel en octobre pour : 3 salariées,
- ✚ Sauveteur Secouriste au Travail (SST), 2 jours en présentiel en octobre : 1 salariée,
- ✚ Animateur de groupes d'échanges de pratiques, 2 journées en présentiel en novembre : 1 salariée,
- ✚ Les fondamentaux du « Community Management » (connaissances de base en communication digitale et les bonnes pratiques sur l'utilisation des réseaux sociaux), ½ journée en distanciel en décembre : 1 salariée.



1.4. L'ACTIVITE 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 :

- L'animation du réseau et la représentation des usagers,
- L'expression des attentes et plaidoyer,
- L'information des usagers du système de santé, de leurs représentants et des acteurs associatifs,
- La formation des représentants des usagers.



II. L'ANIMATION DU RESEAU ET LA REPRESENTATION DES USAGERS

2.1. L'ANIMATION DU RESEAU

2.1.1. 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.



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 2021 et le nombre de participants à chaque réunion.

Réunion de Bureau (10 membres)			
Date	Modalités	Nombre de participants élus	Nombre de participants salariés
28/01/2021	Visioconférence	7	3
11/03/2021	Visioconférence	6	3
20/05/2021	Visioconférence	6	3
01/07/2021	Mixte*	8	3
23/09/2021	Présentiel	8	3
18/11/2021	Mixte*	4	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
23/02/2021	Visioconférence	15	3
08/04/2021	Visioconférence	19	3
25/11/2021	Présentiel	14	2

La date prévue pour la 4^{ème} réunion du Comité régional de septembre a été retenue pour l'Assemblée régionale.

L'**Assemblée régionale** s'est tenue en présentiel, le 28 septembre à la Mairie de Dole. Vingt et une associations étaient présentes et 15 représentées. Les 3 salariées de France Assos Santé BFC étaient également présentes.



2.1.2. Les « Points Infos Associations »



Deux « Points Infos Associations » ont été envoyés, le 1^{er} juillet et le 2 décembre. Ces notes biannuelles ont pour but d'informer les associations sur le suivi des actions mises en œuvre et ainsi éviter les « effets tunnel ».

2.1.3. Capitalisation des actions de prévention et promotion de la santé

En 2020, France Assos Santé BFC s'est engagée dans le projet national de capitalisation des actions de prévention et de promotion de la santé menées par les associations.

La capitalisation d'expériences en promotion de la santé est une démarche qui consiste à transformer les savoirs expérientiels en connaissances partageables. Elle vise à valoriser l'expérience des acteurs de terrain, et à reconnaître leurs compétences.



Capitalisation
des expériences
en promotion
de la santé

France Assos Santé Bourgogne Franche-Comté s'est rapidement engagée dans la démarche. En effet, la Prévention est d'une part une priorité régionale Bourgogne Franche-Comté, inscrite dans le Projet Régional de Santé (PRS) et d'autre part une des orientations stratégiques de France Assos Santé BFC.

La capitalisation présente de multiples avantages :

- Permettre aux salariées de monter en compétences en bénéficiant d'une méthodologie précise et adaptée pour à terme augmenter la visibilité et la légitimité de France Assos Santé 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 poursuivi par le groupe de travail prévention de la délégation.

La méthode utilisée est la suivante : la capitalisation est un travail conjoint entre un accompagnateur formé et l'association pour laquelle l'action de prévention est capitalisée. Un recueil d'information est réalisé au cours d'un entretien mené selon une grille définie. Les informations recueillies sont validées par l'association avant d'être transmises à la Société Française de Santé Publique (SFSP) pour publication sur la plateforme inspire ID, portail national de partage de connaissances en santé publique.

Deux salariées ont été formées en 2020 et 2021 pour déployer la démarche au sein de la région. Une première action de prévention a été capitalisée en 2021. Il s'agit de l'action « La prévention routière vue par les élèves de CE2 », menée par l'**Association des Familles de Traumatisés Crâniens et cérébro-lésés de Bourgogne Franche-Comté** (AFTC BFC).



La coordinatrice et la porteuse de projet de l'AFTC BFC sont intervenues lors de la journée nationale France Assos Santé « **Partager les savoirs expérientiels, du Répertoire à la Capitalisation d'expériences** » le 5 novembre 2021 à Paris, pour faire un retour d'expérience sur cette capitalisation.

2.1.4. Travaux inter régionaux sur la réalisation d'un clip d'animation sur le représentant des usagers (RU)

France Assos Santé BFC s'est associée à 3 autres délégations, Pays de Loire, Normandie et Auvergne Rhône-Alpes, pour la création d'un clip d'animation sur la représentation des usagers en établissement de santé. Communiquer sur ce thème est un besoin identifié par les instances de France Assos Santé BFC depuis 2019.

La région pilote de ce projet est la délégation Pays de Loire qui a constitué un groupe de travail spécifique composé de représentants des usagers. Les 3 autres délégations de France Assos Santé sont intervenues en parallèle des travaux de ce groupe et ont contribué à la rédaction du cahier des charges, au choix du prestataire, au suivi de la réalisation du clip, et au plan de communication.

Le clip a été finalisé en décembre, son déploiement au sein des établissements de santé est prévu dès janvier 2022.

2.1.5. Sessions de sensibilisation organisées par l'IREPS pour la prévention de la COVID-19



Une série de webinaires a été organisée par l'Instance Régionale de l'Education et de la Promotion de la Santé (IREPS BFC) auprès de différents publics, dans le cadre de la campagne régionale de prévention Covid-19 portée par l'Agence Régionale de Santé (ARS BFC) « #PourquoiJeLeFais ».



Une session spécifiquement destinée aux RU a été organisée sur le thème : « *Acceptabilité et applicabilité des gestes barrières : quelle est la place des représentants des usagers du système de santé* ». La session comprenait 2 modules de 2 heures chacun, les 8 et 12 février.

France Assos Santé BFC s'est associée à l'organisation de ces modules :

- en étant force de proposition pour orienter les contenus et les ajuster au public spécifique des RU : 2 réunions ont eu lieu avec les formatrices de l'IREPS BFC,

- en participant à l'animation des sessions : présentation du rôle de France Assos Santé BFC, et animation d'un sous-groupe de travail sur une thématique proposée par France Assos Santé BFC : « *Je suis représentant des usagers, j'ai une pathologie. Et je dois me rendre à l'hôpital (visite, CDU...)* ».

Les sessions ont réuni 16 participants, RU pour la plupart.

Les échanges entre les participants ont permis de mettre en évidence :

- Le besoin d'échanges entre pairs (rompre l'isolement),
- Le problème de la transmission d'information : bien que la plupart identifie France Assos Santé comme source sûre de transmission de l'information, celle-ci n'est pas toujours explicite (ex : beaucoup de questionnement autour de la vaccination malgré toutes les informations transmises sur le sujet),
- La prise de conscience de la marge entre « sécurité absolue » (confinement) et ce qu'il est possible de faire (avec application des mesures barrière). Exemple d'un bénévole qui, à la suite de la 1^{ère} session a accepté sereinement de participer à une réunion d'instance de son association en présentiel.

Concernant les missions du RU, les échanges ont confirmé ce que France Assos Santé avait déjà observé à savoir la « non-implication/sollicitation du RU » en temps de crise sanitaire et une reprise parfois compliquée de ses missions.

2.1.6. Les « Cafés Certification V2020 »

Trois sessions ont été organisées et co-animées par le RéQua (Réseau Qualité - Structure Régionale d'Appui de BFC) et la délégation, pour répondre aux questions :

- ✚ Qu'est-ce que la certification ?
- ✚ Comment se passe la visite ?
- ✚ Les points clés de la nouvelle certification
- ✚ Quel est le rôle des représentants des usagers ?



Les sessions ont eu lieu les :

- 17 septembre 2021 à Dijon : 10 participants
- 10 octobre 2021 à Besançon : 7 participants
- 09 novembre 2021 à Dijon : 5 participants

L'enquête de satisfaction a mis en évidence les points suivants :

- Les participants se considéraient majoritairement comme débutant dans une démarche de certification (20%) ou comme ayant quelques connaissances (65%),

- Quatre-vingt-dix pour cent des personnes présentes ont été satisfaites du contenu et ont estimé qu'il répondait à leurs attentes,
- Les réunions ont été qualifiées de « vivantes », beaucoup d'échanges ont eu lieu entre les RU et les intervenants, mais aussi entre les participants eux-mêmes.

Ces retours confortent France Assos Santé BFC sur l'intérêt d'organiser de telles réunions d'échanges sur une thématique ciblée, en l'occurrence ici la certification des établissements de santé. Les RU ont trouvé réponse à leurs questions et sont plus à même de s'impliquer au sein des établissements de santé dans lesquels ils ont un mandat.



Il serait intéressant de réunir dans les prochaines années les participants de ces « Cafés certification V2020 » afin d'établir avec eux le bilan de leur implication au sein de la démarche.

2.1.7. Atelier « Les grands principes de la démarche qualité »

Deux sessions animées par Gérard LARCHE, référent santé de l'association UFC Que Choisir de Côte d'Or et membre du Bureau de France Assos Santé BFC :

- 05 octobre 2021 à Dijon : 9 participants
- 07 octobre 2021 à Dijon : 7 participants

La majorité des participants a été satisfait de ces sessions qui ont permis un apport de connaissances sur la démarche qualité mise en place dans les établissements de santé ainsi que des outils pour renforcer l'implication des RU dans leur mission.

2.1.8. Webinaire « Nouvelle certification des établissements de santé »

Ce webinaire a été organisé par la Haute Autorité de Santé (HAS), le RéQua BFC, l'ARS BFC et France Assos Santé BFC, le 26 novembre. La Présidente est intervenue en introduction pour présenter le positionnement de France Assos Santé BFC sur la nouvelle certification :



**Une réelle implication des usagers,
Un nouveau rôle pour les RU de la Commission des Usagers,
L'engagement patient, un enjeu sanitaire et social.**

Robert YVRAY, représentant des usagers au CHU de Dijon, membre de l'Association Française des Diabétiques de Bourgogne Franche-Comté (AFD BFC) et des instances de France Assos Santé BFC, est également intervenu pour faire part de son retour d'expérience sur la certification et pour évoquer les enjeux de l'engagement patient.

2.2. LA REPRESENTATION DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE

2.2.1. Etat des lieux de la représentation des Usagers fin 2021 en Commission des Usagers et en Conseil de Surveillance

France Assos Santé BFC anime un réseau de plus de **500 représentants des usagers**, toutes instances confondues, 112 postes sont à pourvoir.

Le tableau ci-dessous présente l'état des lieux au 31 décembre 2021.

	Nbre Etablissements de santé	Commission Des Usagers			Nbre Etablissements de santé	Conseil de Surveillance		
		Nombre de postes pourvus	Nombre de postes à pourvoir	Nouveaux RU nommés		Nombre de postes pourvus	Nombre de postes à pourvoir	Nouveaux RU nommés
Côte d'Or	20	70	10	9	8	15	1	2
Doubs	15	53	7	11	10	19	1	3
Jura	12	38	10	6	6	12	0	1
Nièvre	18	40	32	1	9	11	7	4
Haute Saône	7	24	4	2	1	2	0	0
Saône et Loire	27	83	25	4	14	27	1	0
Yonne	17	56	12	5	7	13	1	2
Territoire de Belfort	3	11	1	1	2	4	0	0
	119	375	101	39	57	103	11	12

2.2.2. Renouvellement des représentants des usagers

▪ Renouvellement des RU en Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA)

France Assos Santé BFC a été associée à la campagne de renouvellement des RU en CRSA pour relayer l'appel à candidature auprès du réseau des associations.

La coordinatrice et la chargée de mission ont été invitées par le Département « PRS, parcours, démocratie en santé et innovation organisationnelle » de l'ARS à participer à une réunion pour l'étude des candidatures concernant le renouvellement des RU du collège 2 « Usagers de services de santé et médico-sociaux ».

L'examen des candidatures a porté sur :

- L'existence d'un agrément, au niveau national ou au niveau régional, pour les associations d'usagers présentant des candidats,
- La lettre de motivation du candidat, aucune candidature n'étant recevable sans cette lettre.



La nouvelle CRSA BFC a été installée le 11 octobre. De nombreux représentants d'associations d'usagers adhérentes à France Assos Santé BFC sont présents dans les commissions spécialisées. Le Président de AIDES BFC, membre du Bureau de France Assos Santé BFC, a été élu Président de la Commission Spécialisée Droits des Usagers (CSDU).

La délégation ne peut que s'en réjouir !

▪ **Renouvellement des RU dans les Caisses Primaires d'Assurance Maladie (CPAM)**

En fonction des caisses, les mandats des RU en CPAM arrivent à échéance en mars ou avril 2022. Afin d'anticiper ce renouvellement, l'appel à candidature a été envoyé aux associations à partir de fin octobre 2021 avec une date limite de clôture à fin décembre 2021. Un flyer et une brochure d'informations sur le rôle du RU en CPAM créés par France Assos Santé ont été transmis avec l'appel à candidature.

En Bourgogne Franche-Comté, 32 mandats sont à pourvoir avec une limite d'âge de moins de 66 ans au moment de la désignation.



Une réunion d'information « **Et si je devenais RU CPAM ?** », s'est déroulée en visioconférence le 21 octobre. Cette session a été animée par deux salariées de la délégation et la chargée de mission Assurance Maladie du siège. Deux RU en CPAM sont intervenus pour présenter les missions, les commissions et faire part de leur expérience.

2.2.3. Représentation de France Assos Santé BFC

France Assos Santé BFC est représentée par différents membres de ses instances :

- À la **Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie** (CRSA) et ses commissions,
- 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,
- 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**,
- À la **Communauté d’Universités et Etablissements Bourgogne Franche-Comté (COMUE)**,
- Au **Comité Régional Consultatif d’allocation Ressources (Urgences et Psychiatrie)**,
- Au **Dispositif d’Appui à la Coordination (DAC) Franche-Comté**,
- Au Comité régional **Silver économie** en lien avec le Pôle de Gérontologie et d’innovation BFC (PGI),
- À l’**Instance Régionale de l’Amélioration et de la Pertinence des Soins (IRAPS)**,
- À la **Commission Paritaire Régionale (CPR) de suivi de l’Accord Conventionnel Interprofessionnel (ACI) des Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS)**,
- Au **Comité stratégique de la politique régionale du médicament de l’ARS BFC**,
- Au **Comité de pilotage du projet de création d’un institut des vulnérabilités**,
- Au **Comité de pilotage de l’UTEP (Unité transversale pour l’éducation du patient) du CHU de Besançon**,
- Au **réseau régional de cancérologie Bourgogne Franche-Comté (OncoBFC)**.

III. L'EXPRESSION DES ATTENTES ET LE PLAIDOYER

3.1. LA MISE EN ŒUVRE DES ORIENTATIONS STRATEGIQUES REGIONALES

Pour rappel, les **orientations stratégiques de France Assos Santé BFC 2018-2022**, définies par le Comité régional lors d'un séminaire 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 :



- **La prévention**
- **Les maladies chroniques**
- **Le vieillissement**
- **Les urgences**
- **La e-santé**

Le séminaire a été organisé à l'initiative de la délégation et s'est déroulé en amont de la définition des orientations stratégiques nationales (OSN). Les axes de travail retenus en région se sont intégrés dans la stratégie nationale qui comporte 7 grandes orientations :

OSN 1 : Co-construire et promouvoir des parcours de santé pour chacun

OSN 2 : Agir pour garantir à tous une offre de soins accessible, adaptée, innovante et reposant sur un financement solidaire

OSN 3 : Aider l'utilisateur à devenir acteur de sa santé

OSN 4 : Développer et valoriser le rôle des représentants d'utilisateurs, des patients-pairs et des aidants

OSN 5 : Promouvoir le bien-être physique et psychique

OSN 6 : Défendre et accompagner les personnes isolées et/ou fragilisées dans leur parcours de santé et de soins

OSN 7 : Co-construire avec les usagers et les professionnels de santé des indicateurs de résultats utiles en matière de qualité, sécurité et pertinence des soins

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.

Au cours de l'année 2021, 4 groupes de travail sur les 5 initialement constitués ont poursuivi leurs travaux. En effet, l'enquête à destination des services d'urgences des établissements de

santé envisagée par le groupe « Urgences » n'a pas pu être déployée en raison du contexte sanitaire.

Concernant les projets de fonctionnement, l'outil d'animation du réseau reste à créer.

3.1.1. Suivi du déploiement du numérique en santé par le groupe « e-Santé »

Lien avec les OSN

OSN 2 : Agir pour garantir à tous une offre de soins accessible, adaptée, innovante et reposant sur un financement solidaire

OSN 3 : Aider l'utilisateur à devenir acteur de sa santé

OSN 6 : Défendre et accompagner les personnes isolées et/ou fragilisées dans leur parcours de santé et de soins

Le groupe s'est réuni 8 fois dans l'année, les réunions se sont tenues en visioconférence.

Ses actions 2021 :

Dans l'objectif d'informer sur le numérique en santé et de démystifier la e-santé auprès des usagers et des acteurs associatifs, le groupe a travaillé sur :

- La création d'un flyer inter actif « Se repérer dans la e-Santé »,
- L'organisation de la 2^{ème} journée d'information e-santé qui s'est déroulée le 16 novembre à Chalon sur Saône (71).

▪ **Création d'un flyer inter actif « Se repérer dans la e-Santé »**

Le flyer est un **support de communication « e-santé » créé par des usagers, pour des usagers**. Il est le fruit d'un travail collaboratif entre les membres du groupe régional et les services supports de France Assos Santé, numérique en santé et communication.

Il s'agit d'un outil pour se repérer dans la e-santé en tant qu'utilisateur.

Il se compose d'un **flyer imprimable**, et d'une **version numérique détaillée**.



Le flyer a pour but de servir de support de communication aux représentants des usagers, aux bénévoles associatifs et à leur réseau, sur les différents champs de la e-santé. Il sert également à la promotion de la version numérique détaillée.

La version numérique reprend les notions clés de la e-santé, les définit une à une, précise le public visé, en détaille le fonctionnement et les bénéfices pour l'utilisateur. Chaque fiche thématique est construite de manière identique : *Qu'est-ce que c'est ? Pour qui ? Comment ça marche ? Quels bénéfices ? Attention et En savoir plus.*

Le flyer interactif est disponible sur le site internet de France Assos Santé Bourgogne Franche-Comté à l'adresse :

<https://www.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/2021/11/Flyer-esante-1.pdf>

Il a été présenté lors de la 2^{ème} journée d'information e-Santé du 16 novembre à Chalon-sur-Saône. Il a vocation à être partagé auprès du réseau de France Assos Santé. De même, cet outil étant évolutif, un suivi sera effectué au sein d'un groupe de travail réunissant différents acteurs du siège et des délégations de France Assos Santé.

▪ Organisation de la deuxième journée d'informations et d'échanges e-Santé

Cette journée organisée en présentiel et en visioconférence le 16 novembre à Chalon sur Saône (71), s'adressait à tout usager du système de santé, représentants des usagers, membres des associations adhérentes, professionnels de santé ou toute personne intéressée par la thématique.



Différents points ont été abordés :

- ✚ La présentation du flyer interactif e-santé,
- ✚ Mon Espace Santé, espace numérique individuel au service du parcours de santé des usagers, mis à la disposition de chaque citoyen par l'État et l'Assurance Maladie, dès 2022 : intervention de l'Assurance Maladie de Saône et Loire,
- ✚ L'organisation de la e-santé en région sous forme de table ronde avec la participation de différents acteurs locaux : l'Agence Régionale de Santé (ARS BFC), le Groupement Régional d'Appui au Développement de la e-Santé (GRADeS BFC), l'Assurance Maladie, la Fédération des Maisons de Santé et de l'exercice coordonné (FeMaSCo BFC), la Plateforme Territoriale d'Appui de Saône et Loire (PTA 71), et un Représentant des Usagers.

La journée d'information et d'échanges a réuni environ 70 participants, une cinquantaine en présentiel et une vingtaine en mode visioconférence. Cette journée a été riche en échanges entre les participants et les intervenants. Elle a été l'occasion de rencontrer les acteurs régionaux et locaux engagés dans le champ du numérique en santé, de prendre connaissance de l'organisation de la e-santé en Bourgogne Franche-Comté, et d'appréhender le déploiement de nouveaux dispositifs comme « Mon Espace Santé » avec l'Assurance Maladie.



Autres actions :

- ✚ Deux membres du groupe de travail représentent France Assos Santé BFC au sein de l'Assemblée générale du **GRADEs BFC** (Groupement Régional d'Appui au Développement de la e-Santé), et du **réseau PAYSaGE** (Plateforme d'Accessibilité et d'Intelligence des données de Santé, réseau des entrepôts de données de santé de l'interrégion Est).



- ✚ Deux représentantes des usagers de la région ont intégré le **Comité d'usagers pour la consultation citoyenne sur Mon Espace Santé**, à l'appel de France Assos Santé et à l'initiative de la Délégation Ministérielle sur le Numérique en Santé. Cette « consultation citoyenne - Mon Espace Santé » a pour ambition de servir au ministère pour construire la suite de leur feuille de route du numérique en santé et ainsi faire valoir les points de vigilances mais aussi les espoirs qui peuvent être portés par le déploiement de la plateforme !

3.1.2. Déploiement du projet du groupe « Prévention »

Lien avec les OSN

OSN 1 : Co-construire et promouvoir des parcours de santé pour chacun

OSN 3 : Aider l'utilisateur à devenir acteur de sa santé

OSN 4 : Développer et valoriser le rôle des représentants d'utilisateurs, des patients-pairs et des aidants

OSN 5 : Promouvoir le bien-être physique et psychique

OSN 6 : Défendre et accompagner les personnes isolées et/ou fragilisées dans leur parcours de santé et de soins

Le groupe s'est réuni 5 fois en visioconférence, 1 fois en présentiel et 1 fois en modalité mixte (présentiel et visio).

Ses actions 2021 :

Le groupe s'est orienté, depuis fin 2020, vers un projet de réalisation d'une ou plusieurs vidéos à destination des usagers et des professionnels de santé, mettant en avant la plus-value de l'approche Prévention des associations.

Un appel par mail a été lancé à toutes les associations membres pour participer à ce projet de vidéo. Deux d'entre elles y ont répondu favorablement : France AVC 39 et la Ligue Contre le Cancer du Doubs, antenne de Besançon.



Les vidéos, une fois réalisées, ont vocation à être diffusées sur tout support de communication : site internet, pages Facebook et YouTube de France Assos Santé BFC et des associations, et annuaire interassociatif de la délégation.

Elles pourront servir également de supports d'échanges dans le cadre d'actions de prévention organisées avec des patients, des représentants des usagers (RU), des bénévoles associatifs et des professionnels de santé notamment des Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS).

Le **13 octobre**, c'est dans une ambiance chaleureuse et conviviale, que s'est déroulée la première journée de tournage à Louvatange (39) avec les bénévoles de l'association **France AVC 39**.



Le tournage de la deuxième vidéo est prévu début janvier 2022.

- Envoi de courriers (717), comprenant une lettre de présentation du dispositif et 20 flyers, aux associations membres, aux établissements de santé (services sociaux et service des relations avec les usagers), Centre Communal d'Action Sociale (CCAS), Maison de Santé Pluriprofessionnelle (MSP), Union Régionale des Professionnels de Santé libéraux (URPS), accueil de Jour, plateforme de répit, maison des seniors, Pôle de Gérontologie et d'Innovation (PGI), maison des parents, Maison Départementale pour les Personnes Handicapées (MDPH), Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer (MAIA), Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC), Caisse Primaire d'Assurance Malade (CPAM).
Les mairies ont également été informées par mail de l'existence de ce répertoire ;
- Une présentation a été faite par un membre du groupe de travail lors d'une table ronde sur l'isolement social des aidants à l'occasion du forum des aidants le 5 juin dernier à Autun (71).

Le répertoire a été mis en ligne le **5 mai 2021** sur le site internet de France Assos Santé BFC, et accessible à l'adresse suivante :

bourgogne-franche-comte.france-assos-sante.org/2021/04/29/repertoire/

Il a reçu un très bon accueil avec des retours positifs de la part de plusieurs organisations, comme par exemple les plateformes de répit. Certaines d'entre elles ont fait part de leur souhait de figurer dans le répertoire, demande validée par les instances de la délégation. Une deuxième version enrichie de nouvelles données a été élaborée et mise en ligne sur le site internet de la délégation.

L'outil étant évolutif, une mise à jour est prévue tous les trimestres.

3.1.4. Actions autour de la thématique « Vieillesse »

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

Lien avec les OSN

OSN 4 : Développer et valoriser le rôle des représentants d'usagers, des patients-pairs et des aidants

OSN 5 : Promouvoir le bien-être physique et psychique

OSN 6 : Défendre et accompagner les personnes isolées et/ou fragilisées dans leur parcours de santé et de soins

Ce projet porté par l'Association des Représentants des Usagers dans les Cliniques, les Associations et les Hôpitaux (ARUCAH BFC) 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 Etablissements d’Hébergement pour les Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), Résidences autonomes, Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) et Services Polyvalents d’Aide et de Soins A Domicile (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’Observatoire Régional de Santé (ORS BFC).

Deux membres du groupe de travail « Vieillesse » font partie du Comité de Pilotage. L’enquête a été finalisée au cours du 1^{er} semestre. La présentation des résultats a été faite aux membres du COPIL en juin.

Les résultats ont fait l’objet d’une publication disponible sur le site internet de l’ORS BFC.

<https://www.orsbfc.org/publication/expression-des-personnes-agees-en-ehpad-et-a-domicile/>



3.1.5. Lancement officiel de l’annuaire inter associatif



33 230
visites

Le **1er février 2021** a marqué le lancement officiel de l’annuaire France Assos Santé BFC.

Pour rappel, l’annuaire se présente sous la forme d’une plateforme en ligne comportant une fiche par association membre. Cette fiche renseigne sur le profil de l’association, sur ses missions, activités et ses compétences spécifiques. Il permet ainsi aux associations, notamment celles qui ont peu de moyens, de se faire connaître du grand public ainsi que du monde associatif.



Chaque association dispose d’un identifiant et d’un mot de passe pour se connecter à l’outil.

Deux guides d'utilisation ont été rédigés par la délégation et transmis à chaque association :

- Le premier explique la connexion en mode « consultatif » : il permet de visualiser les fiches informations de toutes les associations,
- Le second détaille le mode « modification » destiné à la personne identifiée au sein de chaque association pour la mise à jour de la fiche descriptive.

La mise en ligne a été faite en conformité avec les directives du Règlement Général sur la Protection des Données.

L'annuaire compte aujourd'hui une soixantaine de fiche associative. Il est accessible à l'adresse suivante : <https://annuaire.france-assos-sante-bfc.fr/>

Cet annuaire est un outil évolutif tant dans son contenu par la mise à jour des fiches associatives, que dans sa forme. En effet, il est envisagé d'élargir la base de données et d'ajouter à chaque fiche association, un champ « patient - partenaire », renseignant sur le nombre présent dans l'association et les missions réalisées.



Encore merci à toutes les associations qui ont œuvré à l'aboutissement de cet annuaire !

3.2. AUTRES ACTIONS

3.2.1. Mise en place d'un groupe de travail : Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS)

Un groupe de travail constitué de membres du Comité régional a été installé en 2020 pour travailler sur la place et le rôle des usagers, des associations de patients et de France Assos Santé BFC, au sein de ces nouvelles organisations territoriales de santé où la loi ne prévoit pas de place officielle pour les représentants des usagers. Il s'est réuni 6 fois en visioconférence au cours de l'année 2021. Il a pour mission de suivre le déploiement des CPTS et l'intégration des Représentants Associatifs en leur sein. Ses travaux s'articulent avec ceux menés au niveau du réseau France Assos Santé.

Deux réunions de présentation et d'échanges autour de cette thématique CPTS ont été organisées en visioconférence avec les associations. La première s'est tenue le 10 juin et a réuni 14 personnes, 7 membres d'associations (6 différentes), 5 membres du groupe de travail CPTS (représentants 5 autres associations) et deux salariées France Assos Santé BFC. La seconde a été organisée le 14 octobre.

Deux représentants du groupe de travail, la Présidente et le Secrétaire de France Assos Santé BFC, ainsi que la chargée de mission en charge du projet, ont également rencontré l'URPS

Médecins libéraux, le 28 septembre en visioconférence. Au cours de cette réunion, il a été rappelé l'importance d'intégrer des représentants des associations d'usagers de la santé au sein de ces structures, ainsi que la position de France Assos Santé BFC, centre de ressources pour les représentants associatifs qui participent aux travaux des CPTS.

Une stratégie d'intervention de France Assos Santé BFC et des associations a été construite et un plaidoyer en ce sens a été porté auprès de l'ARS BFC et de l'URPS médecins libéraux.

3.2.2. Enquête sur la mise à l'arrêt de la démocratie en établissements de santé

France Assos Santé a mené une enquête nationale au cours du 1er semestre auprès de plus de 1 000 représentants d'usagers siégeant dans les établissements de santé, dont 77 répondants issus de Bourgogne Franche-Comté.



De manière générale, celle-ci révèle combien il a été difficile de faire entendre la voix des usagers depuis le début de la pandémie et souligne la nécessité de renforcer le fonctionnement de la démocratie en santé pour une meilleure gestion des crises futures et l'urgence à pallier les dysfonctionnements actuels.

Le rapport complet de cette enquête est disponible en ligne sur le site internet France Assos Santé :

- Rapport national :
https://www.france-assos-sante.org/communiqu%C3%A9_presse/representation-des-usagers-et-crise-covid-enquete-exclusive-sur-la-mise-a-larret-de-la-democratie-dans-de-nombreux-hopitaux-et-cliniques/
- Rapport régional :
<https://bourgogne-franche-comte.france-assos-sante.org/2021/06/21/representation-des-usagers-et-crise-covid-enquete-exclusive-sur-la-mise-a-larret-de-la-democratie-dans-de-nombreux-hopitaux-et-cliniques/>

3.2.3. Enquête inter régionale sur « la mobilisation des associations d'usagers en temps de crise sanitaire »

La délégation a réalisé une enquête inter régionale portant sur « La mobilisation des associations d'usagers en temps de crise sanitaire » aux côtés de 3 autres délégations : Grand-Est, Hauts-de-France, et Normandie.

Les objectifs de cette enquête étaient de :

- Valoriser l'action des associations restées mobilisées depuis le début de la crise sanitaire,
- Mesurer et décrire les différents impacts (négatifs ou pas) de cette pandémie,
- Rendre compte des inquiétudes des associations face à l'avenir.

L'enquête s'est déroulée en 2 temps :

- Une enquête flash quantitative en ligne à destination des associations,
- Une enquête qualitative par des entretiens semi-directifs auprès de 10 associations par région (1 par collège et 1 par département).



Au total :

- + **126 associations** régionales ou locales ont été interrogées sur leur mobilisation tout au long de la crise sanitaire Covid-19.
- + **37 représentants associatifs** ont été interviewés plus longuement pour les difficultés rencontrées mais aussi l'adaptation dont les associations ont su faire preuve.

En BFC, 21 associations ont répondu au questionnaire flash, 9 entretiens ont été réalisés.

Cette enquête a permis à France Assos Santé de réaffirmer que le système de santé a besoin des associations d'usagers et que leurs actions doivent être facilitées, encouragées et soutenues !

Un webinaire de restitution s'est tenu le 17 novembre. Le programme était le suivant :

- Présentation des résultats par les coordinatrices des 4 délégations ayant construit l'enquête,
- Table ronde avec le Président de l'URAASS Hauts de France, la Directrice de la Prévention et Promotion de la Santé de l'ARS Hauts de France, le Directeur Qualité, Gestion des Risques, Relations avec les Usagers des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, le Président de la Ligue contre le Cancer de la Marne.



Le rapport complet de cette enquête est disponible en ligne sur le [site internet France Assos Santé BFC](#), avec le lien vers le replay du webinaire.

3.2.4. **Projet « Institut des vulnérabilités »**

La Présidente de France Assos Santé BFC fait partie du Comité de pilotage d'un projet de création d'un Institut des vulnérabilités engendrées par la médecine.

Le projet est à l'initiative du Professeur Régis AUBRY qui a souhaité qu'il soit co-construit avec les patients/usagers et les associations d'usagers, et que France Assos Santé BFC soit le partenaire privilégié.

Le projet comporte plusieurs étapes :

- 1^{ère} étape : rencontre avec les partenaires possibles pour un accord de principe. Le projet a obtenu, à ce jour, le soutien de plusieurs organisations :
 - o Les Universités de Bourgogne et de Franche-Comté,
 - o Des instances sanitaires : ARS, CHRU de Besançon
 - o Des collectivités territoriales : conseil régional Bourgogne Franche-Comté
- 2^{ème} étape : rédaction d'une note de cadrage,
- 3^{ème} étape : mise en œuvre.

Les deux premières étapes ont été travaillées au cours de l'année.

3.2.5. **Participation au groupe de travail HAS-FORAP (Fédération des Organismes Régionaux et territoriaux pour l'Amélioration des Pratiques en santé) « Promotion de la Bienveillance »**

Ce groupe de travail, auquel participe une salariée de la délégation avec la Structure régionale d'appui (RéQua BFC), a pris une nouvelle orientation « l'engagement des usagers ». Trois délégations de France Assos Santé participent aux travaux de ce groupe : Bretagne, Normandie et Bourgogne Franche-Comté.

3.2.6. **Echanges hebdomadaires France Assos Santé BFC et ARS BFC**

Chaque vendredi, un temps d'échanges en visioconférence est organisé entre l'ARS BFC, département parcours, projet régional de santé et démocratie en santé et France Assos Santé BFC.

Au départ mis en place pour échanger sur les problématiques des usagers et des associations, en lien avec la crise sanitaire, ces temps permettent également une meilleure coordination entre les deux structures sur les sujets concernant la démocratie en santé.

3.2.7. Saisine cellule de soutien éthique (CSE) – Espace de réflexion éthique BFC (ERE BFC)

La délégation a sollicité l'avis de la cellule de soutien éthique de l'ERE BFC, le 8 février.

Cette saisine a été portée par France Assos Santé BFC et 16 associations membres et concernait la question des personnes âgées en établissements médico-sociaux et le maintien du lien avec les proches en période de pandémie.

Synthèse de la réponse apportée :

L'ensemble des membres se montre en faveur d'un assouplissement des règles en EHPAD mais souligne l'importance de maintenir les gestes barrières.

Le souhait d'un retour à la normale dans les EHPAD est exprimé, et le retour des familles y est encouragé alors même qu'elles ne font pas partie des publics prioritaires dans la campagne de vaccination.

La Fédération hospitalière de France (FHF) ainsi que d'autres fédérations ont écrit un communiqué proposant un « pacte de responsabilité partagée » afin d'assouplir les mesures sanitaires en EHPAD. Les membres de la CRSA et de la CSE se montrent en accord avec ce communiqué.

3.3. PLAIDOYER NATIONAL PORTES EN REGION

En octobre, la délégation a relayé aux sénateurs et sénatrices de la région, les propositions d'amendements de France Assos Santé au projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale (PLFSS 2022).

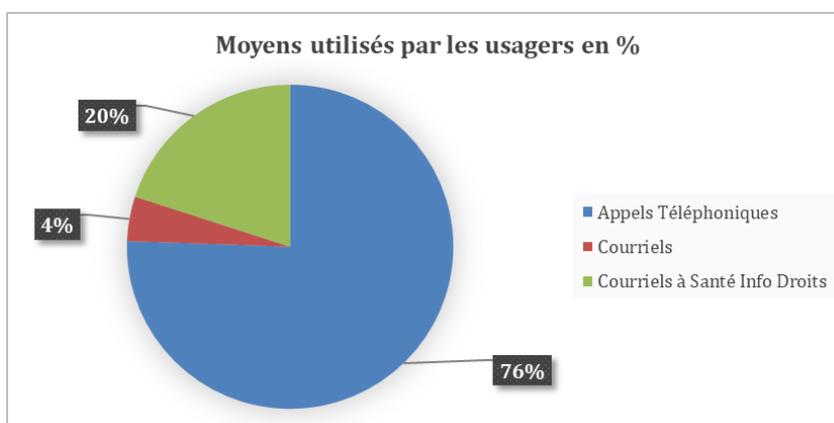


IV. L'INFORMATION DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE, DE LEURS REPRESENTANTS ET DES ACTEURS ASSOCIATIFS

Côté communication, le fonctionnement mis en place en 2020 a perduré. France Assos Santé BFC avait en effet adapté son mode de communication dès le début de la crise sanitaire du fait notamment d'une information très abondante.

- Le « **Point Info Hebdomadaire** » (PIH) est un courriel contenant, comme son nom l'indique, les informations de la semaine : communiqués de presse, notes de positions, infos utiles contexte Covid-19, invitation aux différents webinaires, etc... transmis régulièrement au réseau des associations membres et des représentants des usagers de la région. Au total 38 PIH ont été envoyés les vendredis après-midi.
- Les **permanences téléphoniques** sont restées également ouvertes sur les 2 antennes. France Assos Santé BFC a traité 37 demandes d'usagers au cours de l'année.

La délégation est sollicitée majoritairement par téléphone comme le montre le graphique ci-après. Des courriels peuvent aussi être adressés directement à Santé Info Droit.



Les principaux motifs d'appels sont les suivants :

- **Droits des Usagers**
 - Demande d'accès au dossier médical (7)
 - Manque d'information sur les soins (4)
 - Informations divergentes données au patient (3)
 - Coordonnées RU (3)
 - Non respect du droit d'accès au dossier médical (2)
 - Absence de consentement

- Manque d'information ou d'accompagnement sur le décès
 - Non respect des directives anticipées
 - Accident médical (indemnisation, signalement, dysfonctionnement, sanction)
 - Dépassements d'honoraires
 - Manque d'information sur les conditions de séjour
- **Sécurité des personnes :**
- Problème relationnel du professionnel vers le patient ou les visiteurs (4)
 - Vol ou perte
- **Qualité et sécurité des soins et prise en charge :**
- Complication médicale (6)
 - Non prise en charge de la douleur (6)
 - Refus de soins (3)
 - Erreur ou retard de diagnostic (2)
 - Défaut de surveillance médicale ou paramédicale
 - Défaut de coordination des soins
 - Report ou annulation d'intervention chirurgicale
- **Handicap et perte autonomie :**
- Allocation Adulte Handicapé
- **Crise sanitaire :**
- COVID 19 (2)
 - Pass sanitaire

➤ Côté numérique, la page Bourgogne Franche-Comté du site internet France Assos Santé a été actualisée 21 fois :

Site Internet de France Assos Santé Bourgogne Franche-Comté

<https://bourgogne-franche-comte.france-assos-sante.org/>

La page a été enrichie de 9 nouvelles publications :

- ✚ [Lancement officiel de l'annuaire inter associatif France Assos Santé BFC](#)
- ✚ [« JEDS » – Le 18 avril c'est la Journée Européenne de vos Droits en Santé](#)
- ✚ [Répertoire sources d'informations pour les aidants familiaux](#)
- ✚ [Représentation des usagers et crise Covid : Enquête exclusive sur la mise à l'arrêt de la démocratie dans de nombreux hôpitaux et cliniques !](#)
- ✚ [Calendrier des formations du second semestre 2021](#)
- ✚ [2ème journée d'information et d'échanges e-santé](#)

- ✚ [Rapport d'activité 2020](#)
- ✚ [Mobilisation des associations d'usagers en temps de crise sanitaire : l'enquête de 4 délégations régionales de France Assos Santé](#)
- ✚ [SE REPERER DANS LA E-SANTE : Lancement du flyer interactif e-santé FAS BFC](#)

- La page [Facebook](#) France Assos Santé Bourgogne Franche-Comté a été régulièrement alimentée.



118 publications enregistrées

145 abonnés (50 de plus qu'en 2020)

Top 4 en nombres de clics sur la publication :

- 1 Le répertoire des sources d'information à destination des aidants
- 2 La journée d'information et d'échanges e-santé à Chalon sur Saône
- 3 Le flyer interactif e-santé
- 4 L'annuaire interassociatif

- La **Journée Européenne de vos Droits en santé** a été organisée à distance avec la création d'un diaporama sur la thématique des droits des usagers et de la représentation des usagers mis à disposition des RU pour proposition aux Etablissements de santé de la région.

Vingt-quatre établissements ont participé à cette action de communication, et ont diffusé le diaporama proposé par les RU, dans les halls d'accueil, salles d'attente, et/ou site internet et page Facebook, entre le 18 avril et le 18 mai.

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



286 appels ou courriels ont été traités pour la région Bourgogne Franche-Comté, représentant une **augmentation de 2,1%** par rapport à 2020.

Le tableau ci-dessous indique la répartition des appels et courriels par département.

Départements	Appels téléphoniques	Courriels	TOTAL
21 - Côte d'Or	45	23	68
25 - Doubs	43	9	52
39 - Jura	15	7	22
58 - Nièvre	20	1	21
70 - Haute Saône	15	8	23
71- Saône et Loire	32	6	38
89 - Yonne	25	8	33
90 - Territoire de Belfort	23	6	29
TOTAL REGION	218	68	286

➤ Campagne de communication nationale RU

France Assos Santé a mené dès juillet une **campagne de communication nationale à destination du grand public**. L'objectif de cette campagne est de développer la notoriété de France Assos Santé auprès du grand public, de promouvoir la démocratie en santé, de donner encore plus de résonance au travail des représentants des usagers sur le terrain, et de faire connaître l'Union, ses missions et son rôle aux côtés des usagers de la santé pour défendre leurs droits, les représenter et agir sur les orientations du système de santé.

Un kit de communication comprenant un manifeste et des affiches a été transmis aux délégations.

Le logo de France Assos Santé a été modifié et inséré sur les supports de communication.

Des badges aux couleurs de France Assos Santé sont proposés à tous les RU. Des affiches « accueil RU en établissement » à destination des établissements de santé ont aussi été créées pour accompagner la diffusion des badges.

La délégation Bourgogne Franche-Comté s'est saisie de cette campagne. Les établissements de santé disposeront dès début 2022, d'un affichage spécifique avec le visuel du badge.



Les badges seront remis à chaque RU lors des différents temps de rencontre organisés par la délégation.

En tant que patient,
vous avez des droits.

Ici, un



est là pour
vous aider dans
la défense
de vos droits.

RENSEIGNEZ-VOUS À L'ACCUEIL DE L'ÉTABLISSEMENT

France
Assos
Santé
La voix des usagers

Defendre vos droits Vous représenter Agir sur les lois
France Assos Santé - 11 rue de la République - 21000 Dijon



➤ Webinaires « Les jeudis de France Assos Santé »

La délégation a relayé l'invitation aux différents webinaires thématiques par mail à l'ensemble du réseau, sur son site internet et sa page Facebook.

V. LA FORMATION DES REPRESENTANTS DES USAGERS

Les formations déployées par l'URAASS BFC en 2021 ont été organisées en partenariat avec le service formation de l'UNAASS.



Les sessions de groupes d'échanges sont animées par des salariées formées.

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

11 formations ou groupes d'échanges ont eu lieu (en présentiel ou en distanciel),

95 personnes y ont participé :

- 10 sessions en partenariat avec le service formation, soit 90 personnes formées :
 - 7 sessions en présentiel : 66 personnes y ont participé ;
 - 3 sessions en distanciel (visio ou audio conférence via Teams), 24 personnes y ont participé.
- 1 groupe d'échanges en distanciel organisé par la délégation, 5 personnes y ont participé.

La formation RU en CRSA prévue le 30 novembre 2021 a été reportée en 2022.



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>	<u>Taux de satisfaction</u>
Formations en partenariat avec France Assos Santé				
en présentiel				
3 et 4 juin	RU en avant !	Besançon	6	83 % satisfaits et 17 % en partie satisfaits
15 juin	RU en Commission des Usagers	Dijon	10	80 % satisfaits et 20 % en partie satisfaits
13 et 14 septembre	RU en avant !	Dijon	5	80 % satisfaits et 20 % en partie satisfaits
14 octobre	RU en Commission des Usagers	Besançon	9	100 % satisfaits
4 novembre	Droits des patients en fin de vie : les directives anticipées	Avallon	12	100 % satisfaits
9 novembre	Analyser les plaintes et réclamations en Commission des usagers	Besançon	10	80 % satisfaits et 20 % en partie satisfaits
6 et 7 décembre	RU et la Qualité à l'hôpital	Dijon	14	86 % satisfaits et 14 % en partie satisfaits
en visioconférence via Teams				
25 mars, 02 avril, 14 avril et 26 avril (demi-journée)	Co-construire un avis, une position	7 (5 membres du Bureau et 2 salariées)		100 % satisfaits
1 ^{er} avril	Garantir le bon accompagnement de l'utilisateur en médiation	10		90 % satisfaits et 10 % en partie satisfaits
21 octobre	« Et si je devenais RU en CPAM ? »,	7		Pas d'évaluation
Groupe d'échanges organisé par la délégation				
en visioconférence via Teams				
8 mars	Mission du RU en période de crise sanitaire	5		Pas d'évaluation

La formation « **Co-construire, un avis, une position** » a été réalisée en distanciel sous un format inédit, avec 4 sessions de 3h30 auxquelles ont participé 7 personnes, et des travaux ont été menés en intersessions.

L'atelier « **Garantir le bon accompagnement de l'utilisateur en médiation** », s'est déroulé sur une journée divisée en 3 temps d'environ 1h30 avec alternance de temps de travail collectifs et un temps en individuel.

VI. PARTICIPATION AUX ACTIONS DE L'UNAASS

6.1. PARTICIPATION AUX GROUPES OU JOURNEES DE TRAVAIL

La délégation a participé à différentes réunions inter délégations organisées par le siège national :

- Les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS),
- Le Service Accès aux Soins (SAS).

L'objet de ces réunions est de mutualiser les travaux et expériences des délégations dans le but de définir une politique commune et de construire des outils.

6.2. PARTICIPATION AUX JOURNEES THEMATIQUES

 **23 juin** : participation en présentiel de plusieurs membres de la délégation dont la coordinatrice, et la chargée de mission, à la journée nationale à PARIS intitulée « **Représentants des usagers et patients partenaires : Comment agir en commun pour la démocratie en santé ?** ». La journée était également organisée en visioconférence. Plusieurs représentants de France Assos Santé BFC ont ainsi participé à distance.

 **21 septembre** : participation de l'équipe salariée et de plusieurs représentants de France Assos Santé en visioconférence à la journée « **Mon Espace Santé, l'outil numérique au service du parcours de santé – Quelles conditions pour garantir la confiance et l'appropriation par tous les usagers ?** ».

 **5 novembre** : participation en présentiel de la coordinatrice et la chargée de mission à la journée nationale à PARIS intitulée « **Partager les savoirs expérientiels : du Répertoire à la capitalisation d'expériences en promotion de la santé** ». La coordinatrice est intervenue au cours de l'après-midi en binôme avec la représentante de l'AFTC BFC pour faire part du retour d'expérience de la capitalisation de l'action de prévention routière menée par l'association. La journée était également organisée en visioconférence. Plusieurs représentants de la délégation y ont participé.



01 53 62 40 30

▶ *La ligne de France Assos Santé*

France Assos Santé

▶ *La voix des usagers*

— Bourgogne-Franche-Comté —

FRANCE ASSOS SANTÉ BOURGOGNE FRANCHE-COMTE

2, rue des Corroyeurs - FF6 - 21000 DIJON - Tél. 03 80 49 19 37
1, route de Marchaux - 25000 BESANCON - Tél. 03 81 51 84 31

bourgogne-franche-comte@france-assos-sante.org
<https://bourgogne-franche-comte.france-assos-sante.org>