France Assos Santé
La voix des usagers
Bourgogne Franche-Comté

2022

RAPPORT D'ACTIVITE

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 8
1.4. L'activité de l'URAASS BFC ..... p 8

II. L'ANIMATION DU RESEAU ET LA REPRESENTATION DES USAGERS ..... p 9

2.1. L'animation du réseau ..... p 9
2.1.1. Les réunions statutaires ..... p 9
2.1.2. Journée régionale Représentants des usagers – bénévoles associatifs ..... p 11
2.1.3. Conférence débat « Quel système de santé pour demain ? » ..... p 13
2.1.4. Création d'un guide « boîte à outils » pour l'élaboration d'un projet des usagers ..... p 13
2.1.5. Campagne de sensibilisation à la prévention des virus hivernaux ..... p 14
2.1.6. Projet de création de « podcasts patients experts » ..... p 15
2.2. La représentation des usagers du système de santé ..... p 16
2.2.1. Renouvellement des représentants des usagers en Commission des usagers ..... p 16
2.2.2. Renouvellement des représentants des usagers en CPAM ..... p 17
2.2.3. Représentations de France Assos Santé BFC ..... p 18

III. L'EXPRESSION DES ATTENTES ET LE PLAIDOYER ..... p 19

3.1. La mise en œuvre des orientations stratégiques régionales ..... p 19
3.1.1. Suivi du déploiement du numérique en santé par le groupe « e-Santé » ..... p 20
3.1.2. Les vidéos prévention ..... p 22
3.1.3. Mise à jour du répertoire sources d'informations pour les aidants ..... p 23
3.1.4. Bilan des orientations stratégiques régionales 2018 – 2022 ..... p 24
3.2. Participation à la définition du plan stratégique France Assos Santé 2023 - 2026 ..... p 25
3.3. Autres actions ..... p 25
3.3.1. Travaux du groupe régional CPTS ..... p 25
3.3.2. Projet « Institut des vulnérabilités » ..... p 25
3.3.3. Révision du Schéma Régional de Santé – Volet Nutrition ..... p 26
3.3.4. Groupe de travail HAS/FORAP « Engagement des usagers » ..... p 26
3.3.5. Echanges hebdomadaires France Assos Santé BFC et ARS BFC ..... p 27
3.4. Actions de plaidoyer ..... p 27

IV. L'INFORMATION DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE, DE LEURS REPRESENTANTS ET DES ACTEURS ASSOCIATIFS ..... p 28

4.1. La communication : les rituels ..... p 28
4.2. La Journée Européenne de vos Droits en Santé (JEDS) ..... p 31
4.3. La semaine de la sécurité des patients ..... p 32
4.4. Participation à des actions organisées par les structures partenaires ..... p 33
4.5. Campagne régionale de communication sur la représentation des usagers ..... p 34
4.6. Campagne de communication autour des élections législatives ..... p 35

V. LA FORMATION DES REPRESENTANTS DES USAGERS ..... p 35

VI. PARTICIPATION AUX ACTIONS DE L'UNAASS ..... p 38

ANNEXE

BILAN QUALITATIF ET QUANTITATIF DES ORIENTATIONS STRATEGIQUES REGIONALES 2018-2022 ..... p 39

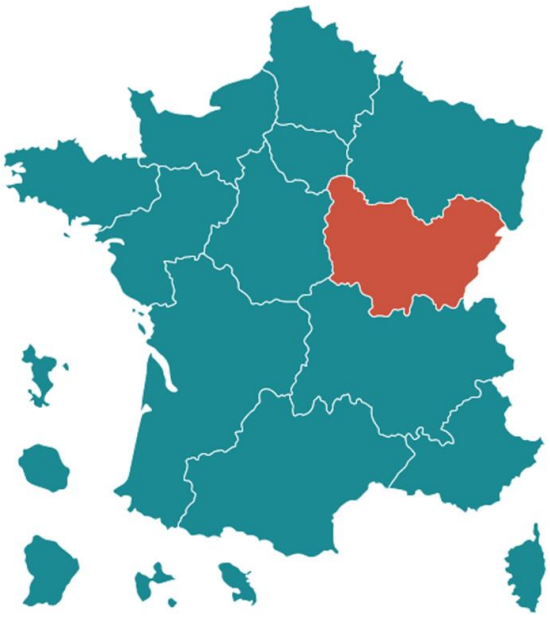
I. L'UNION RÉGIONALE DES ASSOCIATIONS AGRÉÉES DU SYSTÈME DE SANTÉ BOURGOGNE FRANCHE-COMTÉ (URAASS BFC)

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 — **Informer** — **Former** — **Communiquer**

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

DES ACTIONS CONCRÈTES ET COORDONNÉES !

1.1. LES ASSOCIATIONS MEMBRES

La révision des statuts de l'UNAASS, votée en Assemblée Générale Extraordinaire le 10 février 2022, a modifié les modalités d'adhésion aux délégations régionales, notamment en termes de cotisation. Dorénavant, seules les associations agréées régionalement non rattachées à une association nationale membre de l'UNAASS sont redevables d'une cotisation annuelle de 35 euros. Les représentations ou représentants des associations nationales membres de l'UNAASS (associations rattachées à l'agrément d'une structure nationale, délégation d'une association nationale, personnes déléguées par une association nationale) ne sont plus redevables d'une cotisation au niveau régional car elles bénéficient de l'adhésion de l'association de rattachement au niveau national. Elles doivent néanmoins, remplir annuellement, un bulletin d'adhésion pour manifester leur volonté d'adhérer.

La répartition par collège a également été revue par les nouveaux statuts de février. Les associations sont réparties en 7 collèges et non plus 8 comme par le passé. Pour rappel, le collège 8 correspondait au collège des territoires.

- 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

Ainsi, au 31 décembre 2022, France Assos Santé Bourgogne Franche-Comté (BFC) regroupe 52 associations, dont 10 associations régionales, comme le montre le tableau suivant :

URAASS Bourgogne Franche-Comté - Collèges							
	Collège 1	Collège 2	Collège 3	Collège 4	Collège 5	Collège 6	Collège 7
	Personnes malades	Personnes agées et retraitées	Personnes handicapées	Familles	Consommateurs	Personnes en précarité	Qualité et sécurité des soins
1	ABIR	FNAR	AFTC BFC	UDAF 25	CDAFAL 25		ADMD
2	ACPA 58		APF France Handicap BFC	URAF BFC	CDAFAL 39		AMHE
3	AFD 21		ASBH		CDAFAL 70		ARUCAH BFC
4	AFD 25		France Alzheimer 21		CLCV 25		JALMALV Besançon
5	AFD 58		France Alzheimer 25		CRAFAL BFC		JALMALV Bourgogne
6	AFD 71		France Alzheimer 39		UFC Que Choisir 21		VMEH 89
7	AFD 89		UNAFAM BFC		UFC Que Choisir 25		
8	AFD Bourgogne Franche-Comté		UNAPEI		UFC Que Choisir 71		
9	AFGS						
10	AFM Téléthon BFC						
11	AFPric						
12	AIDES						
13	Alliances Maladies Rares						
14	AVC 39						
15	Cardio Franche-Comté						
16	Dépendances 21						
17	France AVC 25-70-90						
18	France Rein Bourgogne						
19	France Rein Franche-Comté						
20	Ligue Contre le Cancer 21						
21	Ligue Contre le Cancer 25						
22	Ligue Contre le Cancer 58						
23	Ligue Contre le Cancer 70						
24	Ligue Contre le Cancer 71						
25	Revivre Côte d'Or						
26	Transhépate						
27	URILCO						
	Association régionale						
	Association nationale						

Les mouvements en 2022 :

L'association **G.E.M - Revivre Côte d'or** a rejoint le réseau des associations membres (collège des personnes malades) de France Assos Santé BFC à la fin du mois de septembre.

L'association Revivre Côte d'Or créée en 1994, est devenue en 2005 un Groupe d'Entraide Mutuel (G.E.M), elle fait partie de la Fédération Nationale des Associations d'usagers en Psychiatrie (FNAPSY).

Ce G.E.M a pour objectif d'aider à :

- Rompre l'isolement,
- Redonner confiance en soi,
- Restaurer et maintenir le lien social.

Bienvenue à cette association !

1.2. LA COMPOSITION DES INSTANCES

L'année 2022 a été marquée par le renouvellement des instances, Comité régional et Bureau, lors de l'Assemblée régionale du 3 mai 2022.

Les élections ont été organisées suivant les modalités décrites dans la « note sur l'organisation des élections 2022 pour le renouvellement des instances régionales de France Assos Santé » transmise par l'UNAASS.
Une réunion de Bureau s'est tenue pour travailler sur l'organisation de ces élections.
De même, une réunion à destination de l'ensemble des Présidents, délégués ou représentants des associations membres a été organisée le 7 avril en visioconférence pour expliquer les modalités de renouvellement des membres des instances.

- Composition du Comité régional

Le Comité régional nouvellement élu est composé de 19 membres titulaires et 19 membres suppléants. Il a proposé à l'UNAASS un binôme titulaire/suppléant pour intégrer le collège des URAASS au Conseil d'administration. Les 2 candidatures ont été retenues.

- Composition du Bureau

Les nouveaux statuts de l'UNAASS ont acté l'ajout d'un poste de 1er Vice-Président dans les délégations régionales et la possibilité de désignation au sein du Bureau de postes de Vice-Présidents supplémentaires fléchés sur des missions précises.

Deux postes de Vice-Présidents ont ainsi été mis en place par le Bureau en plus du poste de 1er Vice-Président :

- Vice-Président en charge des finances, le poste de trésorier des délégations régionales n'ayant pas été reconduit dans les nouveaux statuts,
- Vice-Président en charge des relations avec l'extérieur.

Le 1er Vice-Président s'est vu confier les missions de secrétaire et de veille règlementaire et institutionnelle.

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

Composition du Comité Régional et du **Bureau** - mai 2022

	Association	Collège	Poste	Nom	Prénom	Statut	Bureau
1	ADMD	7	Titulaire	COURROY	Sylvie		
	ADMD	7	Suppléante	LOUBET	Jeanne		
2	AFD	1	Titulaire	YVRAY	Robert		
	AFD	1	Suppléante	SECH	Nadia		
3	AFPric	1	Titulaire	**DESMERGER**	**Danièle**		**X**
	AFPric	1	Suppléante	RENARD	Edith		
4	AFTC BFC	3	Titulaire	MAUDUIT	Corinne		
	AFTC BFC	3	Suppléant	GUYOT	Jean		
5	AIDES	1	Titulaire	**BODOIGNET**	**Emmanuel**	**Vice-Président relations extérieures**	**X**
	AIDES	1	Suppléant	LEONARD	Jérémy		
6	APF France Handicap BFC	3	Titulaire	**CRELIER**	**Sylvie**	**CA UNAASS Suppléante BFC**	**X**
	APF France Handicap BFC	3	Suppléant	AVON	Bernard		
7	ARUCAH BFC	7	Titulaire	**FLAMMARION**	**Philippe**	**1er Vice-Président**	**X**
	ARUCAH BFC	7	Suppléant	LECOMTE	Serge		
8	CARDIO FC	1	Titulaire	**JACQUOT**	**Dominique**	**Vice-Président finances**	**X**
	CARDIO FC	1	Suppléant	PERRIGUEY	Bernard		
9	CRAFAL BFC	5	Titulaire	**EHLINGER**	**Marie-Catherine**	**Présidente CA UNAASS Titulaire BFC**	**X**
	CRAFAL BFC	5	Suppléant	ROUX	Jean-Hugues		
10	DEPENDANCES 21	1	Titulaire	DECOMBARD	Christian		
	DEPENDANCES 21	1	Suppléante	LAURENT	Christiane		
11	FNAR	2	Titulaire	CHANTELOUBE	Béatrice		
	FNAR	2	Suppléante	QUESSEVEUR	Guy		
12	France AVC 39	1	Titulaire	PETITJEAN	Didier		
	France AVC 39	1	Suppléant	ROUX	Jacques		
13	JALMALV Bourgogne	7	Titulaire	LOBREAU	Mireille		
	JALMALV Bourgogne	7	Suppléant	MARTIN	Marie		
14	TRANSHEPATE BFC	1	Titulaire	FAGES	Armand		
	TRANSHEPATE BFC	1	Suppléante	CASAGRAND	Pascal		
15	UFC QUE CHOISIR	5	Titulaire	HUMBERT	Régine		
	UFC QUE CHOISIR	5	Suppléant	HEYMANN	Alain		
16	UNAFAM BFC	3	Titulaire	APPLETON	John		
	UNAFAM BFC	3	Suppléante	GIBEY	Marie-France		
17	UNAPEI BFC	3	Titulaire	**DECKMIN**	**Maurice**		**X**
	UNAPEI BFC	3	Suppléant	GOMES	José		
18	URAF BFC	4	Titulaire	**BONNOT**	**Anne-Marie**		**X**
	URAF BFC	4	Suppléant	DAUBIGNEY	Marc		
19	VMEH 89	7	Titulaire	**CALISTI**	**Mireille**		**X**
	VMEH 89	7	Suppléant	CHAILLOU	Sylvie		
Membre invité permanent*							
3	France Alzheimer	3	Titulaire	FERRAND	Suzanne		

** 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. Cette pratique a été reconduite en 2022.*

1.3. L'EQUIPE SALARIEE

L'équipe salariée est composée de 3 personnes :

- 1 coordinatrice (1 ETP)
- 1 chargée de mission polyvalente (0.9 ETP)
- 1 chargée de gestion administrative – correspondante formation (1 ETP)

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

- 21 réunions d'équipe en visioconférence
- 4 réunions de coordinateurs : 1 en visioconférence et 3 journées en présentiel à Paris
- 7 réunions de correspondants formation : 6 en visioconférence et 1 journée en présentiel à Paris

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

- Formation à l'outil de communication CANVA, 10h réparties en 1 session à distance et 1 journée en présentiel à Paris : 2 salariées
- Atelier « Livestorm », outil pour l'organisation de webinaires, 1h à distance : 3 salariées
- Animateurs de groupes d'échanges - journée de retour à Paris : 1 salariée
- Logiciel et boîtier Quizz Box, outils pour l'animation de journée régionale, 3h à distance : 3 salariées
- Maintien actualisation des compétences SST (Sauveteur Secouriste du Travail - recyclage), 1 journée à Quétigny : 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

Les réunions ont été organisées soit en présentiel, soit en visioconférence ou soit en format mixte : présentiel et visioconférence.

Les tableaux ci-dessous indiquent le nombre de réunions d'instances organisées en 2022 et le nombre de participants à chaque réunion.

Réunion de Bureau (10 membres)			
Date	**Format**	**Nombre de participants élus**	**Nombre de participants salariés**
25/01/2022	Visioconférence	8	3
15/03/2022	Visioconférence	9	3

Réunion de Bureau renouvelé (9 membres)			
Date	**Format**	**Nombre de participants élus**	**Nombre de participants salariés**
17/05/2022	Présentiel	9	3
07/05/2022	Mixte	6	3
21/09/2022	Visioconférence	6	3
15/09/2022	Mixte	7	3

Réunion du Comité régional (21 titulaires, 21 suppléants – 3 membres invités permanents, 3 membres invités suppléants)			
Date	**Format**	**Nombre de participants élus**	**Nombre de participants salariés**
08/02/2022	Visioconférence	16	3

Réunion du Comité régional renouvelé (19 titulaires, 19 suppléants – 1 membre invité permanent)			
Date	**Format**	**Nombre de participants élus**	**Nombre de participants salariés**
29/09/2022	Visioconférence	18	3
28/11/2022	Présentiel	22	3

Une 4ème réunion du Comité régional s'est tenue le 3 mai après-midi pour l'élection des membres du Bureau.

L'Assemblée régionale s'est tenue en présentiel, le 3 mai à Dijon et a été marquée par le renouvellement des instances comme évoqué précédemment.
Vingt-quatre associations étaient présentes et 15 représentées. Les 3 salariées de France Assos Santé BFC étaient également présentes.

2.1.2. Journée régionale : « L'implication des représentants des usagers, des bénévoles associatifs et des usagers dans le système de santé : de nouvelles perspectives »

Cette journée s'est tenue le 11 octobre 2022 à Dijon.

Elle s'adressait aux représentants des usagers (RU) et représentants associatifs.
Elle était également ouverte aux professionnels intervenant dans le champ de la santé.

72 personnes ont participé à la journée : **47** RU, **3** bénévoles associatifs, **14** professionnels du champ de la santé, **8** intervenants externes.

Deux grandes thématiques ont été abordées :

- Les nouveaux horizons pour la représentation des usagers et des associations : de la réglementation à la libre initiative
- S'engager pour faire valoir l'expérience patient

Un animateur était présent pour rythmer les différentes séquences et lancer les échanges avec la salle.

Des boîtiers pour quizz interactif ont été loués dans le but de favoriser la participation du public tout au long de la journée et de recueillir des données sur les différents points abordés, de façon à alimenter les débats.

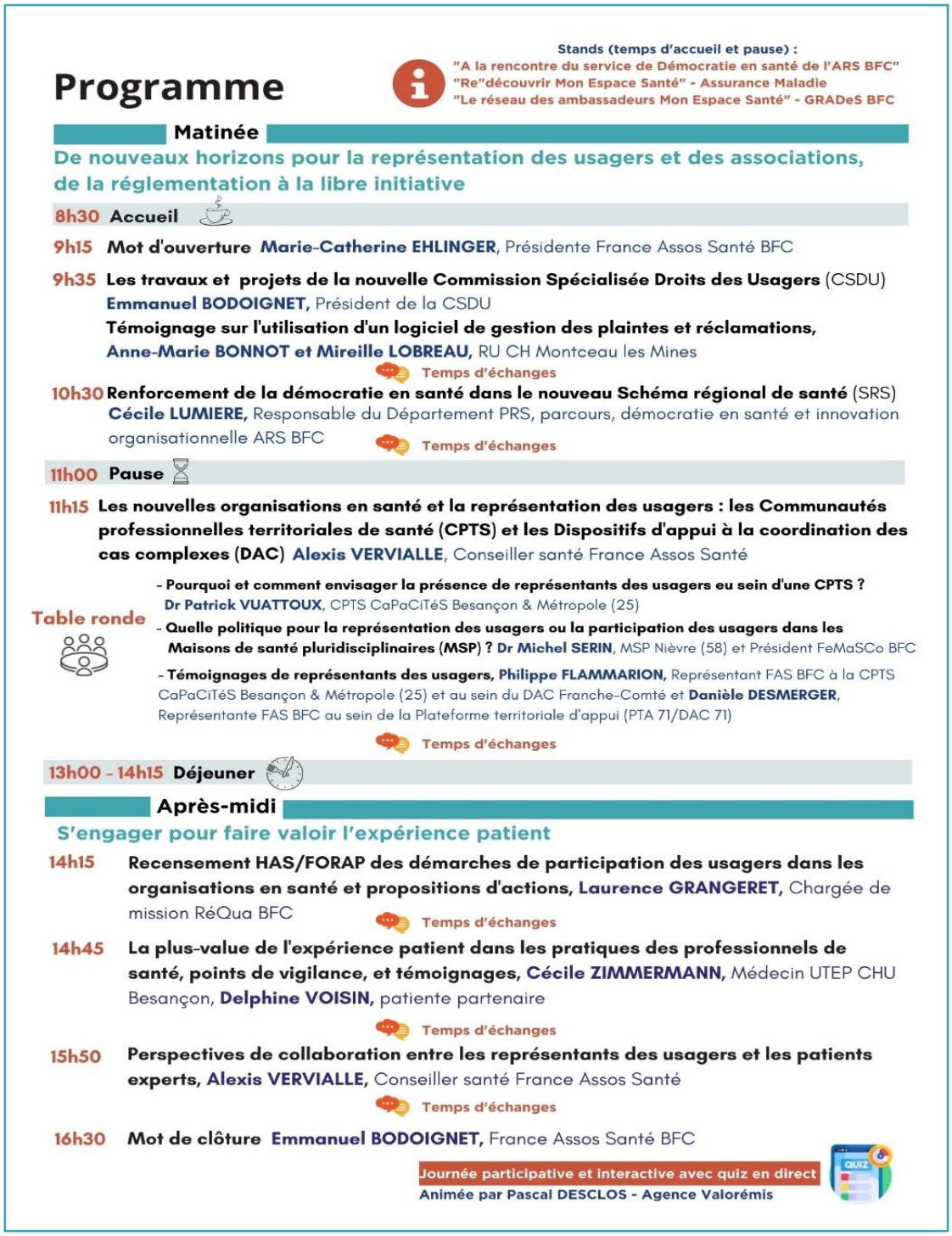
Trois institutions partenaires de la délégation ont tenu des stands d'information :

- La Caisse Primaire d'Assurance Maladie de Côte d'Or pour « Re découvrir Mon Espace Santé (MES) »,
- Le Groupement Régionale d'Appui pour le Développement de la e-Santé (GRADeS) au sujet du réseau des ambassadeurs Mon Espace Santé,

- L'ARS BFC « A la rencontre du service de Démocratie en Santé », pour faire connaître l'équipe et répondre aux questions des représentants des usagers en période de renouvellement des Commissions des Usagers.

Un comité de pilotage a été mis en place pour suivre l'organisation de la journée. Ce comité était constitué d'élus du Bureau, des salariées et de l'animateur. Au total, 9 réunions ont eu lieu entre le mois de mars et octobre.

Plusieurs intervenants se sont succédé tout au long de la journée :



Programme

Stands (temps d'accueil et pause) :
"A la rencontre du service de Démocratie en santé de l'ARS BFC"
"Re"découvrir Mon Espace Santé" - Assurance Maladie
"Le réseau des ambassadeurs Mon Espace Santé" - GRADeS BFC

Matinée

De nouveaux horizons pour la représentation des usagers et des associations, de la réglementation à la libre initiative

8h30 Accueil

9h15 Mot d'ouverture Marie-Catherine EHLINGER, Présidente France Assos Santé BFC

9h35 Les travaux et projets de la nouvelle Commission Spécialisée Droits des Usagers (CSDU)
Emmanuel BODOIGNET, Président de la CSDU
Témoignage sur l'utilisation d'un logiciel de gestion des plaintes et réclamations,
Anne-Marie BONNOT et Mireille LOBREAU, RU CH Montceau les Mines
Temps d'échanges

10h30 Renforcement de la démocratie en santé dans le nouveau Schéma régional de santé (SRS)
Cécile LUMIERE, Responsable du Département PRS, parcours, démocratie en santé et innovation organisationnelle ARS BFC
Temps d'échanges

11h00 Pause

11h15 Les nouvelles organisations en santé et la représentation des usagers : les Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) et les Dispositifs d'appui à la coordination des cas complexes (DAC) Alexis VERVIALLE, Conseiller santé France Assos Santé

Table ronde
- **Pourquoi et comment envisager la présence de représentants des usagers eu sein d'une CPTS ?** **Dr Patrick VUATTOUX**, CPTS CaPaCiTéS Besançon & Métropole (25)
- **Quelle politique pour la représentation des usagers ou la participation des usagers dans les Maisons de santé pluridisciplinaires (MSP) ? Dr Michel SERIN**, MSP Nièvre (58) et Président FeMaSCo BFC
- **Témoignages de représentants des usagers, Philippe FLAMMARION,** Représentant FAS BFC à la CPTS CaPaCiTéS Besançon & Métropole (25) et au sein du DAC Franche-Comté et **Danièle DESMERGER**, Représentante FAS BFC au sein de la Plateforme territoriale d'appui (PTA 71/DAC 71)

Temps d'échanges

13h00 - 14h15 Déjeuner

Après-midi

S'engager pour faire valoir l'expérience patient

14h15 Recensement HAS/FORAP des démarches de participation des usagers dans les organisations en santé et propositions d'actions, Laurence GRANGERET, Chargée de mission RéQua BFC
Temps d'échanges

14h45 La plus-value de l'expérience patient dans les pratiques des professionnels de santé, points de vigilance, et témoignages, Cécile ZIMMERMANN, Médecin UTEP CHU Besançon, **Delphine VOISIN,** patiente partenaire
Temps d'échanges

15h50 Perspectives de collaboration entre les représentants des usagers et les patients experts, Alexis VERVIALLE, Conseiller santé France Assos Santé
Temps d'échanges

16h30 Mot de clôture Emmanuel BODOIGNET, France Assos Santé BFC

Journée participative et interactive avec quiz en direct
Animée par Pascal DESCLOS - Agence Valorémis

Un questionnaire d'évaluation en ligne a été transmis aux participants dans la semaine qui a suivi la journée.

En termes de satisfaction, **91%** des personnes ont répondu être très satisfaits ou satisfaits.
Le témoignage des RU sur l'utilisation d'un logiciel « gestion des plaintes et réclamations », la collaboration entre les RU et les patients experts, et les nouvelles organisations en santé (CPTS et DAC) sont les thématiques pour lesquelles les participants ont montré le plus d'intérêt.
Les résultats ont également montré que **97%** des participants souhaitaient poursuivre la réflexion et les échanges sur le partenariat patient.
Plus de **80%** des participants ont déclaré avoir apprécié les tenues de stands qui ont permis entre autres de faire connaissance avec les représentants des différentes institutions et d'échanger plus facilement avec eux.

Cette journée a permis à la délégation d'identifier des sujets d'actualité qui intéressent et interrogent les acteurs associatifs et de dégager de futures pistes de travail.

2.1.3. Co-organisation d'une conférence débat « Quel nouveau système de santé pour demain ? »

Le 21 mars après midi, à Dijon salle Devosge, l'ARUCAH BFC, France Assos Santé BFC, et la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) ont coorganisé, avec le soutien de l'ARS et la ville de Dijon, une conférence débat, ouverte à tout public, sur le thème :
« Quel nouveau système de santé pour demain ? ».
Frédéric BIZARD, économiste, spécialiste des questions de protection sociale et de santé, et Président fondateur de l'Institut Santé, a tenu cette conférence. Armand DIRAND, consultant et formateur en éthique de la santé a animé les échanges lors de ce débat.

Un communiqué de presse a été publié à l'occasion de cet événement.

2.1.4. Création d'un guide « boîte à outils » pour l'élaboration d'un projet des usagers

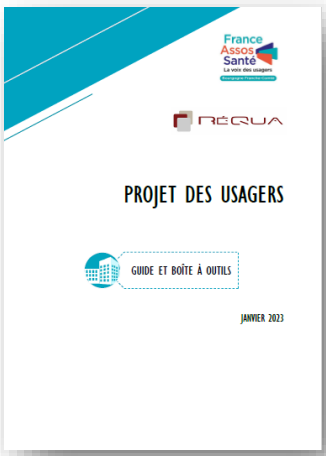
Ce guide est né de la volonté de France Assos Santé BFC et du Réseau Qualité des établissements de santé de BFC (Structure Régionale d'Appui / RéQua) de lancer une dynamique commune aux représentants des usagers et aux professionnels de santé pour l'élaboration d'un projet des usagers au sein des établissements de santé.

Un recensement des besoins a été réalisé auprès des représentants des usagers lors de 2 réunions organisées au cours du premier semestre 2022, dont une associant les professionnels de santé d'établissements engagés, ou souhaitant s'engager, dans un projet des usagers.
Une enquête, menée en avril 2022 auprès d'un échantillon de représentants d'usagers est venue préciser les besoins d'accompagnement pour l'élaboration d'un projet des usagers.

Après un bref rappel réglementaire et méthodologique, le guide propose 7 outils, dont certains font référence aux documents déjà publiés sur le sujet, à savoir :

- Le guide national « Construire et faire vivre le projet des usagers en établissements de santé : repères méthodologiques à destination des CDU et directions » - France Assos Santé - HAS et Fédérations - 2018 »,
- Le dépliant « Un projet des usagers, c'est quoi ? » créé par France Assos Santé Normandie,
- Le guide « Construire un projet des usagers en 6 étapes » rédigé par France Assos Santé Centre Val de Loire,
- La fiche diagnostic projet des usagers de France Assos Santé.

La boîte à outils propose également un argumentaire sur lequel s'appuyer pour convaincre de l'intérêt de rédiger un projet des usagers, ainsi qu'une lettre de mission, précisant ce que l'on attend des personnes chargées de l'élaboration du projet des usagers. Enfin, le lecteur trouvera des exemples de thèmes et de sources bibliographiques à exploiter pour la rédaction de son projet.



Ce guide devrait permettre à la Commission des Usagers des établissements de santé, de poser les bases d'un projet des usagers réunissant l'ensemble des acteurs, professionnels et usagers.
Sa diffusion est prévue en région aux représentants des usagers et aux établissements de santé au cours du mois de février 2023.
Une diffusion élargie à l'ensemble des délégations de France Assos Santé est également envisagée avec l'appui du service communication national, ainsi qu'au sein de la FORAP (Fédération des Organismes Régionaux et territoriaux pour l'Amélioration des Pratiques en santé) via le ReQua.

2.1.5. Participation à la construction de la campagne de sensibilisation ARS/IREPS à la prévention des virus hivernaux

France Assos Santé BFC a été sollicitée par l'IREPS (Institut Régional d'Education et de Prévention de la Santé) dans le cadre de la définition de la stratégie de communication à mettre en œuvre dès l'automne 2022 pour prévenir la transmission des virus hivernaux.

L'objectif était de cerner au mieux les attentes et les besoins des usagers pour co-construire les messages de prévention notamment sous forme d'affiches.

Les RU des associations membres ont été consultés via un questionnaire en ligne, d'une durée de remplissage estimée à 10 minutes : 40 personnes ont répondu à ce questionnaire.

Une réunion d'échanges, animée par l'IREPS, a également été organisée en visioconférence le 3 octobre. Quatre RU y ont participé, ainsi que 2 salariées de la délégation.

2.1.6. Projet de création de « podcast patients experts »

France Assos Santé BFC a été sollicitée par l'Unité Transversale pour l'Education du Patient (UTEP) du CHU de Besançon pour intégrer un projet de « podcast patients experts ».
Ce projet consiste à réaliser une banque de 10 podcasts, ou contenus audio numériques, afin que :

- Les personnes atteintes de maladies chroniques puissent partager leurs savoirs issus de leur expérience de vie avec la maladie, et les stratégies mises en œuvre pour s'y adapter,
- Les patients atteints d'une maladie chronique aient accès à des ressources audios de leurs pairs, en effet bénéficier de témoignages d'autres patients peut permettre de se sentir moins seul et de renforcer ses ressources face à la maladie,
- Les soignants ou futurs soignants en formation disposent de ressources pour une meilleure compréhension des personnes qu'ils accompagnent.

Le projet a reçu un financement de la *FONDATION DE FRANCE*. Un prestataire a été retenu pour accompagner la réalisation de ces podcasts.

<u>Engagement et rôle de France Assos Santé BFC :</u>

- Apporter un regard extérieur en participant au groupe projet dès sa mise en place,
- Identifier et mettre en lien l'UTEP avec des patients atteints de maladies chroniques issus d'associations membres de France Assos Santé BFC qui pourraient apporter leur témoignage,
- Relayer la communication une fois les podcasts réalisés.

Une formation à la conduite d'interviews, à laquelle la chargée de mission de la délégation participera, est prévue en janvier 2023. Les podcasts seront réalisés au cours du 1er semestre 2023 pour une diffusion dès l'automne de cette même année. Ces podcasts seront disponibles gratuitement en ligne. Ce format audio permet une écoute immersive dans le récit de la personne qui raconte, et le respect de l'anonymat.

Une première réunion de présentation du projet s'est tenue en octobre avec la Présidente, la chargée de mission et l'équipe de l'UTEP. Trois autres réunions ont eu lieu avec la chargée de mission et l'UTEP en novembre et décembre.

2.2. LA REPRESENTATION DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE

France Assos Santé BFC anime un réseau de plus de 500 représentants des usagers toutes instances confondues.

2.2.1. Renouvellement des Représentants des Usagers en Commission des Usagers (CDU)

L'équipe salariée s'est coordonné avec le service de Démocratie en santé de l'ARS pour organiser le renouvellement des RU en Commission des usagers.

La procédure comprenait 3 étapes :

1) Recensement des RU souhaitant renouveler leur mandat avant le 15 juillet 2022. Un mail a été envoyé dans ce sens aux Présidents ou représentants des associations le 20 juin. En cas de poursuite du mandat, il était demandé d'indiquer si le RU avait bien suivi la formation de base obligatoire « RU en avant » : dans la négative, les dates des formations 2022 lui étaient transmises par France Assos Santé BFC pour qu'il s'y inscrive. La délégation a relayé l'information aux associations et à l'ensemble des RU le 1er juillet,
2) Publication de l'appel à candidature pour les postes vacants début septembre 2022 avec un délai de réponse au 10 octobre 2022,
3) Désignations des nouveaux RU entre le 15 octobre et la fin décembre 2022.

Côté France Assos Santé, des outils d'aide à la mobilisation des associations ont été mis à disposition sur l'Extranet :

- Le guide « Promouvoir et recruter des représentants des usagers », à l'usage des responsables associatifs, pour tout savoir sur la représentation et comment désigner des RU,
- Un diaporama de présentation de la représentation des usagers lors des réunions,
- Un dépliant présentant aux adhérents l'intérêt et l'enjeu de la représentation des usagers,
- Une brochure sur les principaux mandats de représentation qui permet d'aller plus loin dans la description des instances où les représentants des usagers ont la parole, et les spécificités des actions à y mener,
- Une vidéo du Président de l'UNAASS, dont le but est de faire connaître la représentation des usagers et de donner envie de devenir RU ou de le rester.

Ces outils ont fait l'objet d'une diffusion au sein du réseau de France Assos Santé BFC (associations et RU) le 1er juillet.

Deux journées d'information « Et si moi aussi je devenais RU ? » ont été animées par les salariées de la délégation, les 2 juin et 22 septembre. L'objet de ces journées était d'informer sur le rôle et les missions d'un RU.

16 bénévoles associatifs ont suivi l'une ou l'autre des sessions

13 d'entre eux ont présenté leur candidature pour un futur mandat

Le tableau ci-dessous présente l'état de la représentation des usagers en CDU au 31 décembre 2022 :

Département	Nb d'établissements de santé	Nb de mandats à pourvoir	Nb de mandats pourvus	Nb de mandats vacants
Côte d'or (21)	21	84	77 (91 %)	7 (9 %)
Doubs (25)	17	68	64 (94 %)	4 (6 %)
Jura (39)	13	52	39 (75 %)	13 (25 %)
Nièvre (58)	17	68	32 (47 %)	36 (53 %)
Haute Saône (70)	7	28	26 (93 %)	2 (7 %)
Saône et Loire (71)	29	116	100 (86 %)	16 (14 %)
Yonne (89)	17	68	56 (82 %)	12 (18 %)
Territoire de Belfot (90)	3	12	10 (83 %)	2 (17 %)
Totaux	**124**	**496**	**404 (81 %)**	**92 (19%)**

2.2.2. Renouvellement des Représentants des Usagers dans les Caisses Primaires d'Assurance Maladie (CPAM)

En 2022, France Assos Santé s'est vu attribuer un deuxième siège aux Conseils de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM) et des CPAM, ce qui porte à 4 le nombre de mandats de RU (2 titulaires et 2 suppléants) par structure.

De ce fait, 32 mandats sont à pourvoir en Bourgogne Franche-Comté. Au 31 décembre, 12 sièges (37,5 %) étaient pourvus. Pour rappel, la limite d'âge pour accéder à cette représentation est fixée à 66 ans, ce qui peut constituer un frein pour certaines bonnes volontés.

2.2.3. Représentations de France Assos Santé BFC

La délégation relaie les différents appels à candidatures lancés en cours d'année par l'ARS.

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),
- 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, Psychiatrie et SSR),
- Au **Dispositif d'Appui à la Coordination** (DAC) **Franche-Comté**, à la **Plateforme Territoriale d'Appui 71** (DAC 71),
- 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), et au sein de **plusieurs CPTS,**
- Au **Comité stratégique de la politique régionale du médicament de l'ARS BFC,**
- Au **Comité de pilotage de l'Institut de Prévention des Vulnérabilités liées à la Santé** (IPVS),
- Au **Comité de pilotage de l'Unité Transversale pour l'Education du Patient** (UTEP) **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

Les travaux mis en place dans le cadre des orientations stratégiques définies par le Comité régional en mai 2018, se sont poursuivis en 2022, notamment les actions liées au déploiement du numérique en santé et à la prévention.

Les actions mises en place l'ont été en lien avec les 7 grandes orientations définies dans la stratégie nationale :

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'usager à devenir acteur de sa santé

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

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

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

Lien avec les Orientations Stratégiques Nationales
OSN 2 : Agir pour garantir à tous une offre de soins accessible, adaptée, innovante et reposant sur un financement solidaire
OSN 3 : Aider l'usager 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 6 fois dans l'année, les réunions se sont tenues en visioconférence. Ce mode de fonctionnement a été retenu par les membres de ce groupe depuis 2 ans. Cela permet des temps de travail plus courts et plus réguliers.

Ses actions 2022 :

- **Diffusion du mini guide interactif « Se repérer dans la e-Santé »**

Pour rappel, ce mini guide constitue 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 de travail France Assos Santé BFC et les services supports de France Assos Santé : numérique en santé et communication. Il se compose d'un **flyer**, complété d'une **version numérique** détaillée.

En 2022, le mini guide « Se repérer dans la e-santé » a été réactualisé par le groupe de travail régional, en lien avec le chargé de mission numérique en santé du siège.

Plusieurs actions de communication ont été menées au cours de l'année pour promouvoir sa diffusion :

- Le flyer a été mis à disposition des participants à la Journée régionale FeMaSCo (Fédération des Maisons de Santé et de l'exercice Coordonné) du 24 septembre, où la e-santé était à l'ordre du jour de la plénière de la matinée, ainsi qu'à la journée régionale de France Assos Santé BFC le 11 octobre,
- Le mini guide a fait l'objet d'une présentation lors d'un module numérique en santé le 15 avril auprès d'un groupe d'élèves infirmiers de 3ème année à l'Institut de Formation des Professions de Santé (IFPS) de Besançon,
- Un diaporama de présentation a été construit pour présenter cet outil lors de tout événement,
- Un article a été publié sur le site internet de la délégation et l'Extranet de France Assos Santé, dans l'objectif notamment de le partager aux autres délégations,
- Le flyer a été imprimé en 10 000 exemplaires pour un envoi en nombre début 2023 auprès d'un large public : associations, RU, Maisons France Services, CPAM, Maison des usagers, Maison des associations, etc, …

Le mini guide « Se repérer dans la e-santé » représente par ailleurs un outil pédagogique. Certaines pages ont été intégrées dans le contenu de l'atelier de formation e-santé qui sera déployé par France Assos Santé à partir de 2023.

- **Communication autour du déploiement de Mon Espace Santé**

Début février, une large communication a été effectuée auprès du réseau, associations membres et représentants des usagers de la région autour du déploiement de Mon Espace Santé. Un courriel contenant le calendrier de mise en place, des ressources pédagogiques, ainsi que le plaidoyer national a été relayé.

Le groupe de travail e-santé a participé à la relecture d'un questionnaire-usager réalisé par la CPAM de Saône et Loire. La délégation a également relayé cette enquête auprès de son réseau.

Un membre du Comité régional a apporté son témoignage au nom de France Assos Santé BFC auprès d'un journal local dans le cadre de ce déploiement auprès des citoyens.

- **Journée régionale « éthique du numérique en santé »**

Cette journée s'est tenue mardi 20 septembre à Dijon. Elle a été organisée par l'Agence Régionale de Santé (ARS) et le Groupement Régional d'Appui au Développement de la e-Santé (GRADeS), dans le cadre de la Feuille de Route du numérique en santé et des travaux liés à l'éthique.

Des membres de France Assos Santé sont intervenus à plusieurs reprises au cours de la journée :

- Intervention d'Emmanuel BODOIGNET en tant que Président de la CSDU (Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des Usagers) sur « les besoins et attentes des patients »,
- Intervention d'Arthur DAUPHIN, Chargé de mission numérique en santé France Assos Santé à la table ronde : « Le Ségur numérique, les services socles Mon Espace Santé et la place centrale du patient »,
- Intervention de Philippe FLAMMARION, à la table ronde intitulée « Mes objectifs de santé et de vie, je participe aux décisions, la relation soigné-soignant à l'ère du numérique, la concertation citoyenne etc… ».

- **Rencontre avec la coordinatrice du réseau des ambassadeurs Mon Espace Santé**

La chargée de mission a rencontré la coordinatrice du réseau des ambassadeurs Mon Espace Santé, issue du GRADeS BFC. A la suite de cette rencontre la délégation a été associée à la relecture de la charte « structure ambassadrice Mon Espace Santé », et une collaboration s'est mise en place entre les structures respectives.

- **Réunion sur le thème de la e-prescription ou ordonnance numérique**

Une réunion avec l'Assurance Maladie s'est tenue en visio le 8 novembre au sujet de la e-prescription, animée par le coordinateur régional de l'Assurance Maladie et deux de ses collègues.
Plusieurs membres du groupe de travail e-santé et des représentants des usagers y ont participé afin de comprendre les enjeux de ce dispositif pour accompagner au mieux son déploiement prévu en 2023 notamment grâce aux enseignements issus de la phase d'expérimentation sur le territoire de la Saône et Loire (71).

3.1.2. Les vidéos Prévention

Lien avec les Orientations Stratégiques Nationales

OSN 1 : Co-construire et promouvoir des parcours de santé pour chacun
OSN 3 : Aider l'usager à devenir acteur de sa santé
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

Le groupe s'est réuni 5 fois au cours de l'année, en visioconférence, en présentiel et en modalité mixte (présentiel et visio).

Ses actions 2022 :

Le groupe régional a poursuivi la réalisation de vidéos de valorisation des actions de prévention menées par les associations, travaux initiés en 2020.

Pour rappel, les objectifs de ces vidéos sont doubles :

- Faire connaître et reconnaître les actions des associations et diffuser leurs messages de prévention, ce sont de véritables outils de communication qui peuvent être utilisés par exemple dans les salles d'attente des établissements et des maisons de santé,
- Servir de support d'échanges lors d'actions de prévention auprès des usagers en lien avec des professionnels de santé notamment au sein des Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS).

Trois vidéos sont disponibles à ce jour :
- Vidéo générique de présentation du projet
- Vidéo France AVC 39
- Vidéo Ligue contre le cancer 25

Ces 3 vidéos ont été publiées sur la chaine YouTube, *France Assos Santé BFC*, le 20 octobre.

La vidéo France AVC 39 a cumulé 140 vues fin 2022. Elle a été valorisée lors de la journée mondiale de l'AVC, le 29 octobre : 2 publications ont été postées sur Facebook, et l'information a été transmise dans le Point Info Hebdomadaire du 28 octobre.

Pour mettre en lumière ces vidéos, un communiqué de presse a été publié et relayé auprès du réseau le 13 décembre : *« Les associations de patients, des acteurs incontournables du champ de la prévention : des vidéos pour présenter leurs actions ».*

Le projet d'une 4ème vidéo a débuté en octobre sur la thématique de l'addiction avec l'association Dépendances 21. La chargée de mission a été accueillie au sein d'un groupe de paroles animé par l'association, dans le but de mieux comprendre son fonctionnement et ainsi affiner le scénario de la future vidéo. Le tournage a eu lieu le 5 décembre dans les locaux de l'association Dépendances 21 à Chenôve.
Cette 4ème vidéo sera publiée à la fin du 1er trimestre 2023.

3.1.3. Mise à jour du répertoire sources d'informations pour les aidants

Lien avec les OSN

OSN 3 : Aider l'usager à devenir acteur de sa santé
OSN 4 : Développer et valoriser le rôle des représentants d'usagers, des patients-pairs et des aidants
OSN 6 : Défendre et accompagner les personnes isolées et/ou fragilisées dans leur parcours de santé et de soins

Le répertoire comprend plusieurs types d'informations auxquelles les aidants peuvent se référer :

- Des informations proposées par les associations membres de France Assos Santé Bourgogne Franche-Comté,
- Des références de guides pratiques, sites internet et fiches pratiques dédiés aux aidants.

Le répertoire est accessible sur le site internet de France Assos Santé BFC à l'adresse suivante :
bourgogne-franche-comte.france-assos-sante.org/2021/04/29/repertoire/

Il a fait l'objet d'une mise à jour au cours de l'année. La nouvelle version a été mise en ligne le 18 novembre.

3.1.4. Bilan des orientations stratégiques régionales 2018 – 2022

Les orientations stratégiques régionales ont été définies en 2018 pour une durée de 4 ans. L'année 2022 marquant la fin de cette période, il était nécessaire de réaliser une évaluation des atteintes des objectifs et des actions menées avant de définir le prochain projet régional.

Un bilan quantitatif a été réalisé au regard de chaque thématique travaillée.

L'évaluation qualitative a porté sur les outils créés par les groupes de travail de la délégation, à savoir :

- Le mini guide « Se repérer dans la e-santé »,
- Le répertoire source d'informations pour les aidants,
- L'annuaire inter associatif.

Un questionnaire en ligne a été envoyé à l'ensemble des associations membres et aux RU entre le 1er et le 15 septembre. Trente-neuf personnes ont répondu à ce questionnaire.

Les résultats des bilans quantitatifs et qualitatifs sont disponibles en annexe.

3.2. PARTICIPATION A LA DEFINITION DU PLAN STRATEGIQUE FRANCE ASSOS SANTE 2023 – 2026

En novembre 2022, l'UNAASS a lancé la construction de son nouveau plan stratégique 2023-2026.
La Présidente de France Assos Santé BFC a été cooptée pour participer, le 8 novembre, au « Lab France Assos Santé », journée de travail et de réflexion participative qui a réuni des représentants de l'ensemble des acteurs : associations nationales, délégations, salariés. Cette journée a permis de dégager les grandes orientations qui serviront de support à la déclinaison du futur projet stratégique.

Quatre « flash info réseau » ciblés ont été rédigés par le Bureau de France Assos Santé et relayés en région aux associations membres et aux instances :

- 04 novembre : *Coup d'envoi des travaux de réflexion sur les nouvelles ambitions de France Assos Santé pour les quatre prochaines années : toutes les voix comptent !*
- 18 novembre : *Après la journée de réflexion dite « Lab », le temps de la consultation. Vous êtes tous invités à réagir et vous emparer des trois ambitions formulées au terme de la journée du 8 novembre dernier. Vos contributions seront précieuses pour nous construire notre projet stratégique !*

- 8 décembre : *fin de la consultation*
- 22 novembre : *résultats de la consultation*

3.3. AUTRES ACTIONS

3.3.1. Travaux du groupe « CPTS », Communautés Professionnelles Territoriales de Santé

Le groupe de travail s'est réuni 2 fois en 2022 et a élargi son champ d'action au Dispositif d'Appui à la Coordination des cas complexes (DAC).

Les objectifs de ce groupe sont de :

- Suivre le déploiement des CPTS et des DAC en Bourgogne Franche-Comté,
- Veiller à l'implication de Représentants des Usagers/Représentants Associatifs (RU/RA) pour porter la voix des usagers (remontées de problématiques locales, rupture de parcours, accès aux soins, prévention etc…),
- Coordonner le réseau des RU/RA impliqués en CPTS et en DAC,
- Faire de France Assos Santé BFC un centre de ressources et un relais pour le réseau RU/RA.

Actions menées au cours de l'année :

- Recensement des RU/RA impliqués dans des CPTS et appel aux nouveaux volontaires,
- Intégration de représentants au sein de plusieurs CPTS de la région,
- Thématique inscrite au programme de la Journée Régionale RU du 11 octobre : apport pédagogique, présentation de la stratégie nationale et régionale,
- Rencontre avec le DAC 89 : une rencontre a eu lieu en visioconférence le 14 octobre. Elle a été organisée suite à la sollicitation adressée par France Assos Santé BFC le 20 juillet à tous les DAC avec lesquels la délégation n'avait pas encore de contact. L'objectif était de faire connaissance, présenter mutuellement les structures et envisager une collaboration avec la participation de RU.

3.3.2. Projet « Institut des vulnérabilités »

La Présidente de France Assos Santé BFC fait partie du Comité de pilotage du projet de l'Institut de Prévention des Vulnérabilités liées à la Santé (IPVS).

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

Fin 2022, les statuts ont été déposés et formalisent la création de l'association "Institut de Prévention des Vulnérabilités liées à la Santé".

Une présentation de l'Institut est envisagée lors de l'Assemblée Régionale 2023. Un webinaire sera également organisé à destination des associations et des Représentants des Usagers.

3.3.3. Révision du Schéma Régional de Santé – Volet Nutrition

France Assos Santé BFC a été sollicitée pour participer aux réunions de réactualisation de la fiche Nutrition dans le cadre de la révision du Schéma Régional de Santé (SRS). La coordinatrice a participé à ces travaux.

3.3.4. Groupe de travail HAS-FORAP (Fédération des Organismes Régionaux et territoriaux pour l'Amélioration des Pratiques en santé) sur « l'engagement des usagers »

La chargée de mission de la délégation participe aux travaux de ce groupe avec la Structure régionale d'appui (RéQua BFC) ainsi que le conseiller santé France Assos Santé et les délégations Bretagne et Normandie pour y porter le regard et la parole des usagers.

3.3.5. Echanges hebdomadaires France Assos Santé BFC et ARS BFC

Un temps d'échanges en visioconférence est organisé de façon bimensuelle entre l'ARS BFC, département parcours, projet régional de santé et démocratie en santé, et France Assos Santé BFC. Ces temps d'échanges permettent une meilleure coordination entre les deux structures sur les sujets concernant la démocratie en santé.

3.4. ACTIONS DE PLAIDOYER

- **PLFSS 2023**

Comme chaque année 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 2023).

- **Courrier pour la représentation des usagers au sein des cellules de veille sur la permanence des soins et la continuité des soins**

France Assos Santé BFC a rédigé un courrier demandant l'intégration de représentants des usagers au sein des cellules de veille sur la permanence des soins et la continuité des soins mises en place dans chaque département. Le 21 juin, un courrier a été adressé aux délégations départementales de l'ARS BFC, qui ont répondu favorablement à cette demande.

- **Participations de la délégation dans le cadre des concertations du Conseil National de la Refondation (CNR) Santé**

Dans le cadre du Conseil national de la refondation lancé par le Chef de l'Etat, des concertations ont été organisées en région par les délégations départementales de l'ARS sur le thème de la santé. Celles-ci ont eu lieu les 18 et 25 novembre, ainsi que le 2 décembre. Ces réunions étaient ouvertes à tout public, les représentants des usagers des Conseils Territoriaux de santé ont été invités à participer comme tous les représentants associatifs et des usagers membres de notre réseau. Plusieurs représentants de la délégation ont participé aux débats au sein de leur département.
Le Bureau s'est réuni le 8 décembre pour préparer la réunion exceptionnelle de la CRSA du 12 décembre, réunion de restitution et de débats autour des concertations menées en région.

Le Bureau s'est appuyé sur le plaidoyer rédigé par France Assos Santé, et a retenu plusieurs thématiques prioritaires à défendre :

- L'accès au médecin traitant,
- La permanence des soins,
- La prévention,
- L'attractivité des métiers.

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

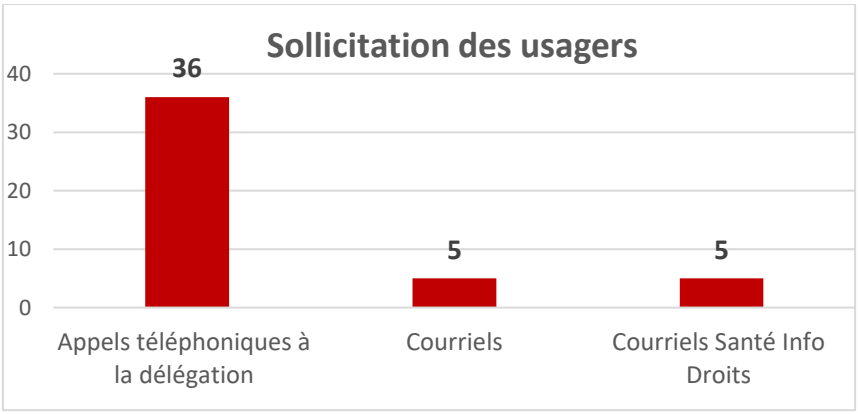
4.1. LA COMMUNICATION : LES RITUELS

La mission « information » se décline en plusieurs actions :

- Le **« Point Info Hebdomadaire »** (PIH), courriel contenant, comme son nom l'indique, les informations de la semaine : communiqués de presse, notes de positions, invitation aux différents webinaires, information sur la diffusion de guides, documents divers, etc… Ces informations sont transmises en fin de semaine au réseau des associations membres et des représentants des usagers de la région. Au total, **33 PIH** ont été envoyés au cours de l'année.

- Les **permanences téléphoniques,** ouvertes sur les 2 antennes. La délégation a traité **41 demandes d'usagers** au cours de l'année.

  L'équipe salariée est sollicitée majoritairement par téléphone comme le montre le graphique ci-après (résultat en nombre). Des courriels peuvent aussi être adressés directement à Santé Info Droits.



Les principaux motifs d'appels sont les suivants :

Droits Des Usagers :

- Coordonnées RU (7)
- Demande d'accès au dossier médical (6)
- Manque d'information sur les conditions de séjour (2)
- Manque d'information sur les soins (1)
- Informations divergentes données au patient (1)
- Non respect de la vie privée et de l'intimité (1)
- Autopsie médicale - droit (1)
- Absence de consentement (1)

- Droit à l'information (1)

- **Sécurité des personnes :**
  - Maltraitance (5)
  - Problème relationnel du professionnel vers le patient ou les visiteurs (3)
  - Fugue (1)

- **Qualité et sécurité des soins et prise en charge :**
  - Complication médicale (7)
  - Erreur ou retard de diagnostic (4)
  - Refus de soins (3)
  - Défaut de surveillance médicale ou paramédicale (1)

- **Santé et travail :**
  - Arrêt maladie (1)
  - Médecin du travail (1)
  - Application direction pour les fonctionnaires – invalidité (1)
  - Accident du travail (1)

- **Handicap et perte autonomie :**
  - Allocation adulte handicapé (1)
  - Possibilité d'aide financière (1)

- **Assurances et Emprunts :**
  - Assurances et prêts immobiliers (3)
  - Prévoyance et mutuelle (2)

- **Crise sanitaire :**
  - Covid-19 (1)
  - Visite à l'hôpital (1)

- **Autres :**
  - Décès (2)
  - Médecin traitant (2)
  - Association récupérant les médicaments et pansements (1)
  - Permis de conduire (1)
  - Coordonnées France Assos Santé Corse (1)
  - Dysfonctionnement relatif au matériel (fauteuil) (1)
  - Difficulté avec l'Assurance Maladie (1)
  - Expertise et assurances suite instrument chirurgicla oublié lors d'une opération (1)
  - Apnée du sommeil – nouveau métériel (1)
  - Prise en charge personne âgée par une société de services à la personne (1)

- Au niveau de la **communication digitale**, la page Bourgogne Franche-Comté du site internet France Assos Santé a été actualisée 41 fois :

Site Internet de France Assos Santé Bourgogne Franche-Comté
https://bourgogne-franche-comte.france-assos-sante.org/

La page Facebook France Assos Santé Bourgogne Franche-Comté est alimentée tout au long de l'année.

74 publications

177 abonnés (32 de plus qu'en 2021)

- Création d'une **chaine YouTube *France Assos Santé BFC***

La chaine créée le 31 janvier, compte aujourd'hui 17 abonnés et 8 vidéos postées, pour un total de 1274 vues.

- La **ligne juridique** de France Assos Santé, **« Santé Info Droits »** continue d'être sollicitée, même si on observe une diminution des demandes par rapport à 2021.

252 appels ou courriels ont été traités pour la région Bourgogne Franche-Comté, représentant une **diminution de 11,90 %** par rapport à 2021.

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

Départements	Appels téléphoniques et courriels
21 - Côte d'Or	60
25 - Doubs	42
39 - Jura	17
58 - Nièvre	21
70 - Haute Saône	13
71- Saône et Loire	44
89 - Yonne	31
90 - Territoire de Belfort	24
TOTAL REGION	**252**

4.2. LA JOURNEE EUROPEENNE DE VOS DROITS EN SANTE

L'édition 2022 de la journée Européenne de vos droits en santé du 18 avril 2022 (JEDS), a revêtu une importance particulière en marquant les 20 ans de la promulgation de la loi du 4 mars 2002, dite Loi Kouchner, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Pour marquer cet événement, la délégation Bourgogne Franche-Comté s'est orientée vers la production de courtes vidéos à visée pédagogique autour des droits des usagers. Un groupe de travail éphémère composé de 9 membres, RU et salariées de la délégation, a été constitué dans le but de décliner cette action.

Chaque membre a été invité à proposer un ou plusieurs droits en santé sur lesquels travailler. Cinq droits ont été retenus, la sélection ayant porté sur les droits qui questionnent le plus souvent les usagers :

- Le droit à l'**information**
- Le droit à la **sécurité et la qualité des soins**
- Le droit de **rédiger ses directives anticipées et désigner une personne de confiance**
- Le droit à la **confidentialité des informations et au respect de la dignité**
- Le droit d'exprimer ses observations, ses réclamations au sein d'un établissement, se faire représenter : **la représentation des usagers**

Le groupe de travail, qui s'est réuni 5 fois en visioconférence entre le 14 janvier et le 25 février, a rédigé 5 fiches synthétiques sur chacun des droits retenus, en s'appuyant sur les différentes fiches pratiques publiées par Santé Info Droits et sur leurs expériences de terrain. Ces fiches

ont servi de scénarii pour réaliser 4 courtes vidéos témoignages d'une à deux minutes chacune, présentées chacune par un membre du groupe volontaire. La représentation des usagers a été abordée par une RU, témoignant par écrit sur ses missions au sein d'une Commission des Usagers.

Les vidéos ont été tournées entre le 14 et le 18 mars, dans les locaux des antennes de France Assos Santé BFC, à l'aide de smartphones. Le montage a été réalisé sur le logiciel CANVA entre le 18 et le 31 mars.

Sur le plan de la communication, **un communiqué de presse** annonçant l'événement a été envoyé la semaine avant la mise en ligne des vidéos et du témoignage.

Les vidéos ont été diffusées sur la page Facebook, déposées sur la chaîne YouTube de France Assos Santé BFC et sur le site internet de la délégation, au cours de la semaine du 11 au 15 avril, sur le principe « un jour, un droit ». Chaque jour de la semaine, un droit était mis en avant par l'envoi d'un mail à l'ensemble du réseau (associations, RU, partenaires) et par la mise en ligne de l'outil correspondant.

Le 18 avril, journée officielle de la JEDS, un envoi global des outils publiés la semaine précédente, a été effectué à l'ensemble du réseau.

Les vidéos et le témoignage ont été une opportunité pour les représentants des usagers de se faire connaître/reconnaître et de mettre l'accent sur les droits en santé auprès du grand public.

Les vidéos postées sur la chaine YouTube ont cumulé un certain nombre de vues, au 31 décembre :

- Le droit à l'**information** : 94 vues
- Le droit à la **sécurité et la qualité des soins** : 105 vues
- Le droit de **rédiger ses directives anticipées et désigner une personne de confiance** : 79 vues
- Le droit à la **confidentialité des informations et au respect de la dignité** : 48 vues

Ces vidéos constituent une banque de données utilisables lors de tout événement en lien avec la promotion des droits en santé, et restent accessibles à tout public au-delà de l'action JEDS.

4.3. LA SEMAINE DE LA SECURITE DES PATIENTS

En 2022, la semaine de la sécurité des patients a été organisée du 21 au 25 novembre sur le thème ***« Les événements indésirables associés aux soins (EIAS) : les déclarer, les gérer pour progresser ».***
Comme chaque année, France Assos Santé est partenaire de cette opération annuelle de sensibilisation à la sécurité des patients qui a comme objectif de favoriser un dialogue entre

usagers, patients voire résidents et professionnels de santé et médico-sociaux, mais aussi entre professionnels.

La semaine de la sécurité des patients est ainsi l'opportunité pour les représentants des usagers d'organiser des actions au sein des établissements de santé où ils sont nommés. Pour cette édition 2022, c'est 11 stands d'informations qui ont été tenus avec la documentation autour des droits des patients mise à disposition par France Assos Santé BFC.

4.4. PARTICIPATION A DES ACTIONS ORGANISEES PAR LES STRUCTURES PARTENAIRES

- **Intervention à la 19ème édition de l'Université d'été francophone en santé publique**

Cette 19ème édition s'est tenue à Besançon du 3 au 8 juillet à l'UFR Santé. La coordinatrice et la chargée de mission sont intervenues le 8 juillet à la table ronde du module *« Soins primaires, promotion de la santé et prévention : développer des approches populationnelles »* pour présenter France Assos Santé et ses travaux menés dans le champ de la prévention.
Au cours de la semaine, la démocratie en santé a été mise à l'honneur avec une conférence débat dédiée. Celle-ci s'est tenue le 5 juillet avec les interventions du Président de la Conférence Nationale de Santé et du Président du Conseil Territorial de Santé de la Nièvre.

- **Séminaire « Santé et travail, travail et santé - Imaginer les coopérations de demain »**

Ce séminaire, organisé à l'initiative de la Commission spécialisée prévention de la Conférence régionale de santé et de l'autonomie a eu lieu le 6 septembre à Saint Apollinaire (21). Un membre du Comité régional a participé à l'atelier : *« Qualité de vie des professionnels de santé et du social - Prendre soin de ceux qui soignent ».*

- **Journée régionale de la Fédération des Maisons de Santé et de l'exercice Coordonné (FeMaSCo) BFC**

Deux rencontres ont eu lieu au cours du 1er semestre avec le directeur de la FeMaSCo dans le but de présenter les structures respectives et d'identifier des actions communes à mener. Ces rencontres ont conduit notamment à la participation d'un membre du Bureau au titre de France Assos Santé, à la journée régionale du 24 septembre au palais des congrès de Beaune lors de l'atelier *« Participation des usagers dans nos équipes et nos actions ».*

- **Journée nationale des aidants**

Deux membres du Comité régional ont tenu un stand lors de cette journée organisée par le réseau des aidants de Saône et Loire, à Autun le 6 octobre.

- **Journée « Vivre avec son diabète »**

Cette journée s'est déroulée le 15 octobre à la Commanderie de Dole (39). Le référent du groupe de travail régional e-Santé est intervenu lors de la table ronde *« Téléconsultation et téléexpertise en diabétologie »*.

- **Webinaire de l'Espace de Réflexion Ethique BFC (EREBFC)**

L'EREBFC a organisé le 29 novembre un webinaire afin d'aborder les questions éthiques qui se posent dans le parcours de soin des patients jeunes atteints de Maladies Neuro-Evolutives. La délégation a été sollicitée et c'est un membre de France Alzheimer 25 qui est intervenu sur ce sujet spécifique.

4.5. CAMPAGNE REGIONALE DE COMMUNICATION SUR LA RU

Cette campagne a consisté en la diffusion de badges aux RU et d'affiches à apposer dans les établissements.

La délégation avait également participé en 2021 au groupe de travail inter régional chargé de la création d'un clip d'animation sur le rôle et les missions des représentants des usagers. Ce clip est proposé aux établissements pour diffusion sur les écrans d'accueil, sites internet, page Facebook ou tout autre moyen de communication. Il est accessible sur la chaine You Tube de la délégation.

Le package (diffusion du clip, badges et affiches) a été proposé aux établissements au début du mois de février. Fin 2022, **18 établissements** l'avaient demandé, et on enregistrait près de **600 vues** du clip d'animation RU sur la chaine YouTube.

4.6. CAMPAGNE DE COMMUNICATION AUTOUR DES ELECTIONS LEGISLATIVES

Une campagne de communication s'appuyant sur la publication d'encarts dans la presse quotidienne régionale a été lancée par le service communication du siège en amont du 1er tour des élections législatives.

Une publication reprenant ces encarts presse et a été faite sur la page régionale du site France Assos Santé BFC le 7 juin.
La brochure rédigée par le siège « 20 propositions pour améliorer la participation des usagers au système de santé » a également été publiée sur le site internet et a été transmise aux députés de la région.

V. LA FORMATION DES REPRESENTANTS DES USAGERS

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

Les sessions de groupes d'échanges sont animées par des salariées de la délégation, formées au sein de France Assos Santé à la méthodologie d'animation.

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

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

104 personnes y ont participé :

- 7 sessions en partenariat avec le service formation, soit 73 personnes formées :
  - 6 sessions en présentiel : 58 personnes y ont participé,
  - 1 session en distanciel (visio ou audio conférence via Teams), 15 personnes y ont participé.
- 2 sessions en présentiel organisé par la délégation, 17 personnes y ont participé,
- 2 groupes d'échanges en présentiel organisé par la délégation, 14 personnes y ont participé.

Deux formations obligatoires « RU en Avant » ont été annulées faute de participant.

Le tableau ci-après indique les intitulés, dates et lieux des formations le nombre de participants, ainsi que les résultats globaux des évaluations :

Date	Intitulé de la formation	Lieu	Formateur/Animateur	Nbre de participants	Taux de satisfaction
Formations en partenariat avec France Assos Santé en présentiel					
07 mars	RU en CRSA	Dijon	Sabine DURAND-GASSELIN	9	100 % satisfaits
➢ *Très bonne ambiance* ➢ *Formation adaptée au contexte régional* ➢ *Formation riche et très dense*					
24 et 25 mars	RU en Avant !	Besançon	Marie-Odile GLISE	Annulée	
31 mars et 1er avril	RU en Avant !	Dijon	Michel SABOURET	Annulée	
12 et 13 septembre	RU en Avant !	Dijon	Jean-Pierre RICHARD	11 dont la responsable formation du siège et une formatrice de FAS	89 % satisfaits et 11 % en partie satisfaits
➢ *Besoin de connaître le fonctionnement et contact à avoir avec les autres RU en CDU*					
04 novembre	RU et le Système de Santé	Besançon	Michel SABOURET	9 dont un RU d'une autre région (Grand Est)	100 % satisfaits
➢ *Riche d'information, interactif et passionnant* ➢ *Très bonne ambiance de partage, qualité des échanges +++*					
17 novembre	Analyser les plaintes et réclamations	Dijon	Michel SABOURET	10	80 % satisfaits et 20 % en partie satisfaits
➢ *Un peu trop théorique* ➢ *Riche en enseignement et en échanges* ➢ *Indispensable, très vivante et de beaucoup de cas pratiques*					
01 décembre	Prendre la parole au nom des usagers	Dijon	Pascal DESCLOS	7	100 % satisfaits
➢ *Très constructive, très dynamique, à faire et à faire par d'autres bénévoles* ➢ *Permet d'appréhender la bonne posture*					
05 et 06 décembre	RU en Avant !	Besançon	Samira BOUDOUAZ	12	
Formation en visioconférence via Teams					
08 novembre	Méthodes – Patient traceur	Visioconférence	Annie MORIN	15	87 % satisfaits et 13 % en partie satisfaits
➢ *Tout a été bien clair* ➢ *Approfondissement à apporter sur la position du RU*					

Formations organisées par la délégation en présentiel					
Date	**Intitulé de la formation**	**Lieu**	**Formateur/Animateur**	**Nbre de participants**	**Taux de satisfaction**
02 juin	Et si moi aussi je devenais RU ?	Dijon	Patricia MINARY DOHEN et Elodie HONG-VAN	11	91 % satisfaits et 9 % en partie satisfaits
➢ *Base très complète avec beaucoup de pédagogie* ➢ *Ambiance conviviale, très intéressante et interactives* ➢ *Donne envie de s'investir, très explicite, à l'écoute des participants*					
22 septembre	Et si moi aussi je devenais RU ?	Besançon	Patricia MINARY DOHEN	6 dont une responsable de l'ARS BFC	100 % satisfaits
➢ *Très complète pour connaître l'engagement du RU* ➢ *Excellent préalable à un engagement de RU* ➢ *Cette formation donne confiance en soi et en ses capacités à assumer ce rôle, rencontre enrichissante*					

En fin d'année, la correspondante formation a adapté le nouveau catalogue formation de l'UNAASS avec toutes les sessions déclinées en région pour l'année 2023.

VI. PARTICIPATION AUX ACTIONS DE L'UNAASS

PARTICIPATION AUX GROUPES OU JOURNEES DE TRAVAIL

La délégation a participé au groupe de travail inter délégation pour l'organisation de la Journée Européenne de vos Droits en Santé (JEDS). L'objet de ce groupe était de mutualiser les outils créés et la communication autour de cet événement phare de la promotion des droits en santé.

Des représentants de la délégation sont également intégrés aux travaux des groupes suivants :

- Groupe de travail national sur la e-santé,
- Groupe de travail national sur le partenariat patient.

La délégation a également participé aux premiers travaux d'élaboration du plan stratégique de France Assos Santé 2023 – 2026.

PARTICIPATION AUX JOURNEES THEMATIQUES

- Plusieurs membres de la délégation dont 2 salariés ont participé à la journée nationale organisée le 3 mars en présentiel à Paris et en visioconférence. Cette journée s'intitulait *« Voyage dans le temps : Passé, présent et futur de la démocratie en santé à l'occasion des 20 ans de la loi Kouchner »*,

- Participation de la chargée de mission au Séminaire *« Connaissance et enjeux : e-prescription – préparer le passage de l'expérimentation à la généralisation »* le 30 novembre à Paris,

- Participation de la chargée de mission et de membres de la délégation au webinaire HAS du 22 novembre : *"Troisième rendez-vous de l'engagement usagers, des personnes accompagnées et des associations, des principes qui se diffusent".*

ANNEXE

Bilan quantitatif et qualitatif des orientations stratégiques 2018 -2022 de France Assos Santé Bourgogne Franche – Comté

Le décret de création de l'UNAASS (décret du 26 janvier 2017 relatif à l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé) prévoit l'élaboration d'un projet stratégique national :

« Art. R. 1114-32.- l'Union nationale élabore un projet stratégique national qui définit les orientations pluriannuelles et les actions prioritaires à mener au niveau national et régional au titre de l'article L. 1114-6 - les actions menées par les unions régionales s'inscrivent dans le cadre des missions confiées à l'Union nationale au titre de l'article L. 1114-6 et du projet stratégique national qu'elle élabore dans ce cadre.

Les Unions régionales peuvent mener des actions spécifiques au niveau régional et local.

Les orientations stratégiques de l'URAASS Bourgogne Franche-Comté ont été définies les 29 et 30 mai 2018 au cours d'un séminaire réunissant l'ensemble des membres du Comité Régional.

L'objectif était d'identifier les lignes directrices du projet stratégique régional 2018-2022, avec un enjeu clé : fédérer les associations adhérentes à travers un projet commun et partagé.

Sept projets ont été retenus :

- Cinq thématiques identifiées comme prioritaires à travailler, chaque thématique ayant conduit à la mise en place d'un groupe de travail composé de bénévoles des associations membres :
    - La prévention
    - Les maladies chroniques
    - Le vieillissement
    - Les urgences
    - La e-santé

- Deux projets de fonctionnement
    - La création d'un annuaire inter associatif
    - La mise en place d'un outil d'animation du réseau

Le séminaire a été organisé à l'initiative de la délégation et s'est déroulé en amont de la définition des orientations stratégiques nationales. Les axes de travail retenus se sont intégrés dans la stratégie nationale qui comporte 7 grandes orientations comme l'indique le tableau ci-après :

Thème	Orientation stratégique
Offre de soins et parcours de santé	**OS1 : Co-construire et promouvoir des parcours de santé pour chacun**
	OS2 : Agir pour garantir à tous une offre de soins accessible, adaptée, innovante et reposant sur un financement solidaire
	OS6 : Défendre et accompagner les personnes isolées et/ou fragilisées dans leur parcours de santé et de soins
Place de l'usager dans le système de santé au niveau individuel et collectif	**OS3 : Aider l'usager à devenir acteur de sa santé**
	OS4 : Développer et valoriser le rôle des représentants d'usager, des patients-pairs et des aidants
Prévention, qualité de la prise en charge, sécurité et pertinence des soins	**OS5 : Promouvoir le bien-être physique et psychique**
	OS7 : Co-construire avec les usagers et les professionnels de santé des indicateurs de résultats utiles en matière de qualité, sécurité et de pertinence des soins

BILAN QUANTITATIF

Les tableaux des pages suivantes présentent le bilan quantitatif des actions réalisées depuis 2018.

Bilan quantitatif des Orientations Stratégiques BFC 2018 - 2022

Thématique	Objectfs	OS nationales	Membres du GT régional	Nombre de réunions					Actions mises en œuvre
				2018	2019	2020	2021	au 03/05/2022	
E-Santé	Accompagner le déploiement de la e-santé et notamment de la télémédecine en Bourgogne Franche-Comté	**OSN 2** : agir pour garantir à tous une offre de soins accessible, adaptée, innovante et reposant sur un financement solidaire **OSN 3** : aider l'usager 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	7 membres Référent : Philippe FLAMMARION , ARUCAH Mireille CALISTI, VMEH Gérard LARCHE, UFC Que choisir Christiane LAURENT, Dépendances 21 Gérard PERRIER, Génération mouvement 89 Martine RENAULT, Pèse plume Robert YVRAY, AFD 21	3	5	8	8	2	Participation à diverses manifestations (débat public « Télémédecine » à Vesoul en juin 2019, Tour de France de la e-santé à Dole en septembre 2019,…), Organisation de journées départementales d'information et d'échanges (décembre 2019 à Besançon, novembre 2021 à Chalon sur Saône), Création d'une vidéo témoignage d'expérience patient-professionnel en matière de télémédecine en 2019, Rédaction d'un plaidoyer pour l'intégration des RU au sein du Groupement Régional d'Appui au Développement de la e-Santé » (GRADeS), Organisation d'un webinaire en décembre 2020 "la crise sanitaire accélérateur de la télémédecine ? Ampleur et enseignements", Organisation de groupes d'échanges sur la thématique du numérique en santé en 2020, Création en 2021 d'un flyer inter actif « Se repérer dans la e-Santé », un support de communication « e-santé » créé par des usagers, pour des usagers.
PREVENTION	*Initialement : mettre en place un pool de préventionnistes au sein de la région* Réorientation : valoriser les actions de prévention menées par les associations membres de France Assos Santé BFC	**OSN 1** : co-construire et promouvoir des parcours de santé pour chacun **OSN 3** : aider l'usager à devenir acteur de sa santé **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	6 membres Référent : Maurice DECKMIN, UNAPEI Anne-Marie BONNOT, UDAF 71 Christian DECOMBARD, Dépendances 21 Dominique JACQUOT, Cardio FC Andrée GOUGET, FC PARKINSON Michel HAON, URAF BFC Bernard PERRIGUEY, Cardio FC	4	4	4	6	5	Création de vidéos de valorisation des actions de prévention et promotion de la santé des associations membres : rédaction des cahiers des charges, choix d'un vidéaste, tournage de la vidéo, déruschage, …. 1 vidéo en 2021 : France AVC 39. 2 autres en cours en 2022 : vidéo de présentation de France Assos Santé BFC et du projet, vidéo LCC 25.

Thématiques	Objectifs	OS nationales	Membres du GT régional	Nombre de réunions					Actions mises en œuvre
				2018	2019	2020	2021	au 03/05/2022	
MALADIES CHRONIQUES / AIDANTS	Donner des clés aux aidants familiaux pour faire face au quotidien des personnes aidées	**OSN 3** : aider l'usager à devenir acteur de sa santé **OSN 4** : développer et valoriser le rôle des représentants d'usagers, des patients-pairs et des aidants **OSN 6** : défendre et accompagner les personnes isolées et/ou fragilisées dans leur parcours de santé et de soins	8 membres Référente : Sylvie COURROY, ADMD Bernard AVON, AFP BFC Marie-Catherine EHLINGER, CRAFAL Armand FAGES, Transhépate Jean GUYOT, AFTC BFC Christiane LAURENT, Dépendances 21 Alain PRENEL, CLCV 25 Chantal PASCAUD, UNAFAM Robert YVRAY, AFD 21	3	7	4	4		Création d'un répertoire des sources d'informations à destination des aidants familiaux, Création d'un flyer, support de communication pour la promotion de l'outil, Rédaction de courriers d'accompagnement pour la diffusion de l'outil, l'un à destination des associations et le second à destination de tout public, Diffusion large du répertoire, Mise en ligne de l'outil en mai 2021.
VIEILLISSEMENT	*Faciliter l'accès à l'information pour le maintien des personnes âgées à domicile* Réorientation : intégration à des projets régionaux	**OSN 6** : défendre et accompagner les personnes isolées et/ou fragilisées dans leur parcours de santé et de soins **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	5 membres Référent : Jacques ROUX Jean-Louis DRUETTE, Génération mouvement 89 Corinne MAUDUIT, AFTC BFC Jean-Hugues ROUX, CRAFAL BFC Sylvie VIALET, APFFrance Handicap BFC	3	1	1 (étude expression des usagers)	1 (étude expression des usagers)	1 (projet GEOHDE)	Intégration projet GEOHDE « Générations, Autonomie, Habitats, Domotique, Évaluation ». Ce projet est mis en œuvre par le Centre d'Investigation Clinique du CHU de Besançon. Il s'agit de la mise en place d'une étude portant sur l'évolution de l'habitat, à l'échelle du territoire, en lien avec le vieillissement démographique de la population, Intégration au projet porté par l'ARUCAH sur l'expression et la participation des usagers dans les établissements d'hébergement et services pour personnes âgées, projet retenu dans le cadre de l'appel à projet « Démocratie sanitaire », lancé par l'ARS BFC et la CRSA BFC.
URGENCES	Agir sur la prise en charge des usagers au sein des services d'urgence, en proposant des pistes d'améliortion pouvant être mises en place avec l'aide des représentants des usagers, ainsi que des associations	**OSN 2** : agir pour garantir à tous une offre de soins accessible, adaptée, innovante et reposant sur un financement solidaire	8 membres Référente : Danièle DESMERGER Maryse BECZKOWSKI, AMHE Laurence BOURDIN-THIZY, Alliance maladies rares Régine HUMBERT, UFC Que choisir Gérard LARCHE, UFC Que choisir Odile JEUNET, ARUCAH Françoise PLASSARD, URAF BFC Cécile RELIOUX, AFM Telethon Martine RENAULT, Pèse plume	3	5	0	0		Elaboration des questionnaires supports des enquêtes à destination des usagers et professionnels, Réalisation d'une phase test dans un établissement de santé, Présentation de l'enquête aux RU ayant un mandat dans les établissements de santé dotés d'un service d'urgence.

PROJETS DE FONCTIONNEMENT	
ANNUAIRE INTER ASSOCIATIF BFC	Accompagnemnt de l'équipe salariée par des consultants externes, Création de la plateforme d'accès en ligne, Réalisation des entretiens auprès des associations membres, Création d'un formulaire de mise en conformité RGPD, Rédaction de guides d'utilisation en mode consultation et modification, Lancement de l'annuaire en ligne en février 2021. Pas d'indicateurs d'évaluation à ce jour.
MISE EN PLACE D'UN OUTIL D'ANIMATION DU RESEAU	Stade de l'intention

BILAN QUALITATIF

L'évaluation quantitative a porté sur les outils créés par les groupes de travail mis en place au sein de la délégation, à savoir :

- Le mini guide interactif « se repérer dans la e-santé »
- Le répertoire source d'informations pour les aidants
- L'annuaire inter associatif

Un questionnaire en ligne a été envoyé à l'ensemble des associations membres et aux RU entre le 1er et le 15 septembre 2022.

Les questions posées portaient sur les points suivants :

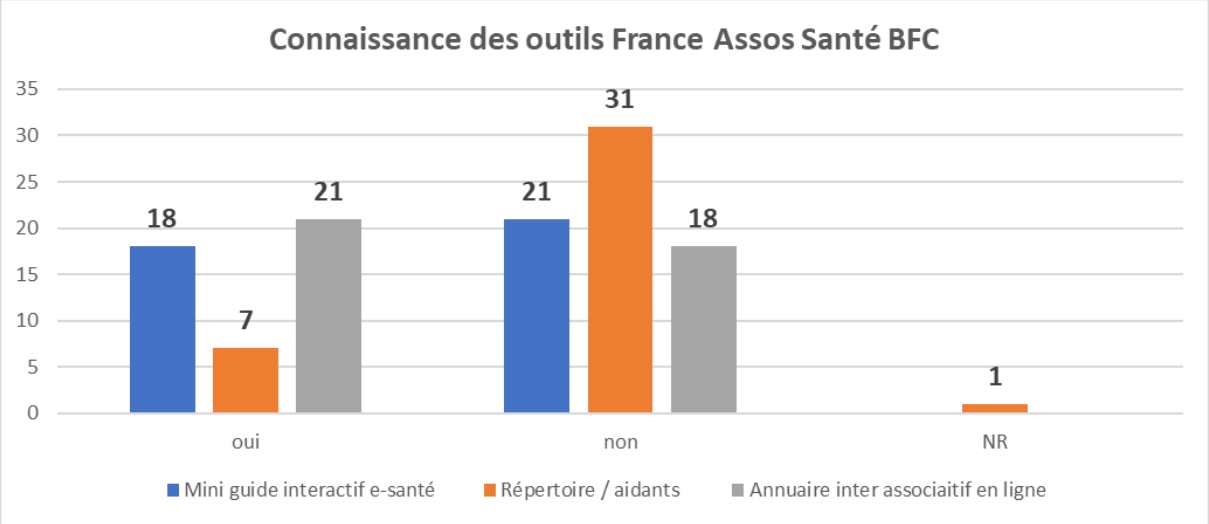
- La connaissance des outils créés par France Assos Santé Bourgogne Franche-Comté
- Le niveau d'utilité des outils pour les associations et les usagers
- L'utilisation des outils
- Les modalités d'accès aux outils

RESULTATS

Trente-neuf personnes ont répondu à ce questionnaire (moins de 1% des personnes destinataires).

Connaissance des outils créés par France Assos Santé Bourgogne Franche-Comté

L'outil le plus connu est l'annuaire inter associatif comme l'indique le graphique ci-après. Les résultats sont exprimés en nombre.



NR : Non Réponse

Niveau d'utilité des outils pour les associations et les usagers

	Très utile	Utile	Peu utile	Pas du tout utile
	Intérêt de l'outil pour les associations			
Mini guide e-santé	4	10	4	0
Répertoire aidants	2	4	1	0
Annuaire inter associatif	7	10	3	1
	Intérêt de l'outil pour les associations			
Mini guide e-santé	7	7	4	0
Répertoire aidants	2	4	1	0
Annuaire inter associatif	9	8	3	0

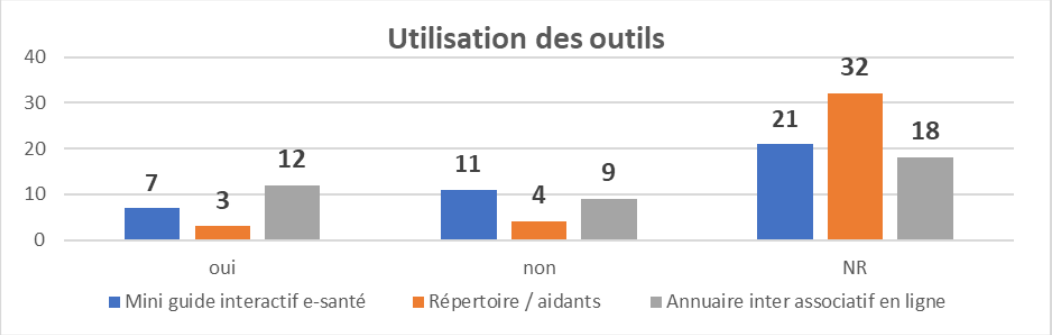
La majorité des répondants estiment que les outils sont très utiles ou utiles aux associations et aux usagers, comme le montre le tableau suivant. Les résultats sont exprimés en nombre.

Le mini guide e-santé est évalué comme étant un outil simple et explicatif qui permet de mieux appréhender la notion de e-santé, il en apporte un éclairage auprès du grand public et explique les avantages du numérique en santé et comment l'utiliser.
Le répertoire aidant est apprécié pour la multitude d'information qu'il contient sur les aides possibles, les conseils juridiques, la formation, le "prendre soin de soi, …., informations recherchées régulièrement par les aidants familiaux ou autres.

L'annuaire inter associatif est estimé être une ressource importante car il permet aux usagers victimes d'une pathologie quelconque de trouver une association pouvant apporter aides et conseils. Cet annuaire donne également la possibilité aux associations de faire connaître leurs missions et activités.

L'utilisation des outils

Peu de personnes ont déclaré avoir utilisé les outils comme le témoigne le graphique ci-dessous. Les résultats sont exprimés en nombre.



NR : Non Réponse

Modalités d'accès aux outils

Il était demandé aux personnes qui avaient répondu en début de questionnaire ne pas connaître les outils, d'indiquer l'endroit où elles pensaient pouvoir y avoir accès. La majorité (90%) des personnes concernées a répondu qu'elle consulterait le site internet de la délégation si elles avaient besoin d'avoir accès à l'un ou l'autre des outils.

CONCLUSION

Qu'il s'agisse du mini guide interactif e-santé, du répertoire à destination des aidants ou de l'annuaire inter associatif en ligne, tous ces outils sont appréciés. Toutefois, les répondants ont évoqué à plusieurs reprises l'absence de connaissance de ces outils, notamment le répertoire aidants et l'annuaire inter associatif. Un effort de communication est à envisager pour promouvoir la diffusion de ces outils, jugés comme présentant un intérêt tant au niveau des associations que des usagers.

Santé Info Droits

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