France Assos Santé
La voix des usagers
Normandie

Rapport annuel d'activité 2019

SOMMAIRE

1. Le mot du président 4

2. L'animation du réseau 5
2.1. France Assos Santé Normandie 5
a) Les associations adhérentes 5
b) Les instances politiques 6
c) Les permanences 7
2.2. Les éléments financiers 7
2.3. Les partenaires 7
2.4. Les orientations stratégiques 8

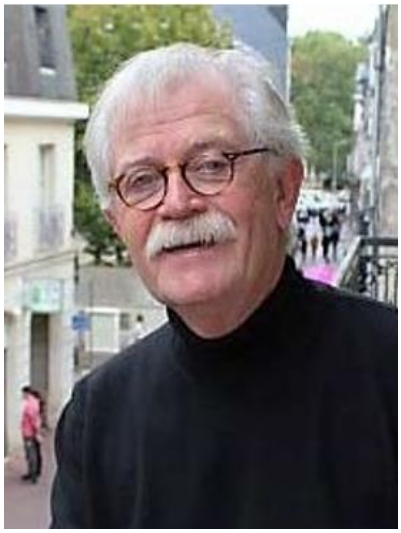
3. L'information des usagers, de leurs représentants et des acteurs associatifs 9
3.1. L'amélioration de la connaissance du système de santé 9
a) Les sites Internet et les réseaux sociaux 9
b) Les communiqués de presse 9
c) Les conférences de presse et interviews 9
3.2. L'information des représentants des usagers et des acteurs associatifs 9
a) Les publications 9
d) L'Extranet et l'annuaire des représentants des usagers 11
c) Les journées d'échanges 11
d) Les sollicitations ponctuelles de notre réseau 11

4. La formation des représentants des usagers et des associations 12
4.1. L'appui de l'UNAASS 12
a) L'organisation de formations 12
b) Le réseau des correspondants formation 12
4.2. La formation en Normandie 13
a) Le plan de formation 2019 en Normandie 13
b) Les participants aux formations et leur regard 13
c) Les réunions d'échanges entre représentants des usagers 14

5. L'expression des attentes des usagers 15
5.1. Santé Info Droits 15
a) Les sollicitations au niveau national 15
b) Les chiffres pour la Normandie 16
c) Les thématiques des sollicitations 16
5.2. La participation et la représentation des usagers 16
a) Les groupes de travail externes 16
b) La participation à des colloques, séminaires et réunions institutionnelles 17
c) La représentation de France Assos Santé dans les instances de santé en région 17

6. Annexes 18

1. Le mot du président



Démocratie en Santé… des paroles aux actes !

Depuis juillet 2019, Gérard Raymond, président de la Fédération des diabétiques, est le nouveau Président national de France Assos Santé. Il décrit la tonalité qu'il souhaite donner à sa présidence : « *je veillerai à ce que jamais nous ne perdions notre légitimité à porter la parole de ceux qui souffrent. Et je continuerai, avec l'ensemble du Bureau et du Conseil d'administration, à construire des réponses collectives aux problématiques rencontrées par les personnes malades et toutes celles et ceux qui comptent sur nous pour porter leur parole et défendre leurs droits. C'est en réaffirmant notre volonté de bâtir ensemble, de promouvoir sans relâche cette démarche citoyenne fondée sur des valeurs communes, que nous réussirons à faire entendre la voix des usagers.* »

France Assos Santé est actuellement l'organisation, l'interlocuteur de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts. Notre volonté est ainsi de permettre que s'exprime la vision des usagers sur les problématiques de santé qui les concernent au premier chef, et ce, par une voix puissante, audible et faisant la synthèse des différentes sensibilités afin de toujours viser au plus juste de l'intérêt commun. Forte de ses 65 associations adhérentes, notre délégation a défini ses orientations stratégiques et ses priorités.

Nous avons participé au lancement du nouveau dossier médical partagé (DMP), il reste à en persuader les professionnels de santé ! Avec nos partenaires, un certain nombre de groupes de travail sont créés, nous étions présents aux principaux colloques et séminaires organisés dans la région.

L'organisation du parcours de soins évolue, la création des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) ne peut se faire sans nous, nous veillons à être présents lors des assemblées constitutives. Malgré l'absence d'un(e) chargé(e) de mission, nous avons réalisé les formations prévues.

Notre place et notre rôle dans l'organisation et le fonctionnement du système de santé est reconnu au niveau national, je peux en témoigner faisant partie du bureau, ce n'est pas toujours le cas en région ou parfois il faut forcer les portes… Les mois qui viennent doivent apporter des évolutions des gouvernances des différentes structures liées à la santé et la place des usagers et des associations confortée, nous jugerons dans les actes !

Solidairement,

Yvon GRAÏC
Président

2. L'animation du réseau

2.1. France Assos Santé Normandie

a) Les associations adhérentes

L'URAASS Normandie est composée :

- Des associations nationales agréées du système de santé, adhérentes de l'UNAASS et représentées en région,
- Des associations bénéficiant d'un agrément régional.

Au 31 décembre 2019, l'URAASS Normandie comptait **soixante-cinq** associations adhérentes, réparties dans sept collèges :

- Collège 1 - Associations de défense des intérêts des personnes malades

AFA - Association François Aupetit
AFD 14-61 / 50 / 76-27 - Association française des diabétiques
AFF - Association française des fibromyalgiques
AFH HN - Association française des hémophiles
AFM Téléthon - Association française contre les myopathies
AFSEP 14 - Association française des sclérosés en plaques
AIDES TA Normandie
AIRN - Association des insuffisants respiratoires de Normandie
Alcool assistance
Alliance du cœur
Alliance maladies rares
ALMVHN - Association des laryngectomisés mutilés de la voix de Haute-Normandie
ANGC – Association normande des greffés cardiaques
Cardio greffes Haute-Normandie
France Dépression Normandie
France rein Normandie
Ligue contre le cancer - Comités 14 / 27 / 50 / 61 / 76
Retinostop

- Collège 2 - Associations de défense des intérêts des personnes âgées et des retraités

ALMA 76 27 - Allô maltraitances des personnes âgées et des majeurs handicapés
FNAR - Fédération nationale des associations de retraités
Générations mouvement 14 / 50 / 76 - Fédérations des aînés ruraux
VMEH 27 / 61 - Visite des malades dans les établissements hospitaliers

- Collège 3 - Associations de défense des intérêts des personnes en situation de handicap

Advocacy Normandie
APF Normandie - Association des paralysés de France
ASBH - Association Spina Bifida et handicaps associés
France Alzheimer 14 / 61 / 76
UNAFAM Normandie - Union nationale des amis et familles de malades psychiques

- Collège 4 - Associations dont l'objet est la défense des intérêts des familles

Familles rurales Normandie - Fédération régionale
Fédération départementale des associations familiales catholiques 14
UFAL 50 - Union des familles laïques
URAF Normandie / UDAF 14 / 27 / 50 / 61 / 76 - Union régionale/départementale des associations familiales

- Collège 5 - Associations dont l'objet est la défense des intérêts des consommateurs

CDAFAL 76 - Conseil départemental des associations familiales laïques
CLCV Manche / Notre Dame de Gravenchon / Rouen métropole - Association nationale de défense des consommateurs et usagers
UFC Que choisir - Bayeux / Bocage virois / Caen / Le Havre / Manche / Normandie Ouest / Orne / Rouen

- Collège 6 - Associations de défense des intérêts des personnes en situation de précarité

L'Abri

- Collège 7 - Associations de défense et de promotion de la qualité et de la sécurité de la prise en charge ainsi que celles dont l'objet est la santé environnementale

ADMD 76 - Association pour le droit de mourir dans la dignité
JALMALV 14 / Le Havre / Rouen - Jusqu'à la mort accompagner la vie
Le LIEN

b) Les instances politiques

Tous les mandats ont été renouvelés en 2019. Depuis sa création il y a deux ans, l'UNAASS a accueilli de nombreuses nouvelles associations adhérentes (elle est passée de 40 à plus de 80 associations), et les collèges s'en sont trouvés modifiés. Pour plusieurs d'entre eux, il s'avèrait impossible de les renouveler par moitié puisqu'ils étaient impairs ! C'est pourquoi l'option choisie a été celle d'un renouvellement global pour faciliter l'implication des nouvelles associations.

L'URAASS Normandie est représentée au conseil d'administration de l'UNAASS : Yvon GRAÏC, titulaire, et Philippe SCHAPMAN, suppléant (quatre réunions en 2019). Yvon GRAÏC siège au bureau de l'UNAASS en tant que représentant du collège des URAASS (7 réunions en 2019).

En tant que délégation, l'URAASS Normandie comprend :

- **Une assemblée régionale** composée des associations adhérentes. Elle adopte le rapport financier, le rapport d'activité, le budget prévisionnel et le plan stratégique.
- **Un comité régional** composé de 22 membres (22 binômes titulaires / suppléants).

Collège	Association	Titulaire	Suppléant
1. Défense des intérêts des personnes malades	AFM-Téléthon	Hervé VARIN	Francis TURPIN
	AIDES	Hugo HENNETON	Patrick RENAR
	Alcool assistance	Pascal LEMOINE	Bernard DUEZ
	Alliance maladies rares	Nicole DELPERIE	Virginie GUILLEREZ
	AFD	Mauricette DUPONT	Daniel DUPONT
	FGCP	Daniel JOUEN	Jacques DESLANDES
	Ligue contre le cancer	Yvon GRAÏC	Jean-Louis MIGLIERINA
	Association française des fibromyalgiques	Claudine GRANCHER	Claudine BALANCARD
2. Défense des intérêts des personnes âgées et des retraités	ALMA	Jean-Louis MOLL	Astrid CASIER
	FNAR	Christian LEMIEUX	Claude PERROT
	Générations mouvement les aînés ruraux	Laurence BARE	Annick DUFOUR
3. Défense des intérêts des personnes en situation de handicap	Advocacy France	Philippe GUERARD	Julie ESCALIÉ
	APF	Didier HUON	Liliane CASSAIGNE
	ASBH	Danielle DELPIERRE	Emilie DELPIERRE
4. Défense des intérêts des familles	UFAL	Yvan DUPONT	Pierre LEBOULLENGER
	URAF / UDAF	Claudia FALLET	Michel LE RICQUE
	Familles rurales	Pierrette VIENNOT	Dominique EHRGOTT
5. Défense des intérêts des consommateurs	CLCV	Claire PEREZ	Alain PIERRE
	UFC Que choisir	Philippe SCHAPMAN	Annick DUBOIS
6. Défense des personnes en situation de précarité	L'ABRI	Mamadou SALL	Sophie BOCQUET-MESNIL
7. Défense et promotion de la qualité et de la sécurité de la prise en charge / Santé environnementale	ADMD	Yves GREGOIRE	Rémy GIRARD
	Le LIEN	Pascal GIAMELUCA	Denise BARRAUD

➢ Un bureau régional

Collège 1 – Yvon GRAÏC (Ligue contre le cancer), Président
Collège 1 – Mauricette DUPONT (AFD), Trésorière
Collège 1 – Hervé VARIN (AFM-Téléthon), Secrétaire
Collège 2 – Jean-Louis MOLL (ALMA 76-27)
Collège 3 – Philippe GUERARD (Advocacy France)
Collège 4 – Claudia FALLET (URAF/UDAF)
Collège 5 – Philippe SCHAPMAN (UFC Que choisir)
Collège 6 – Mamadou SALL (L'Abri)
Collège 7 – Yves GREGOIRE (ADMD)

c) Les permanences

France Assos Santé est ouvert du lundi au vendredi, 9h-12h30 / 13h30-17h.

France Assos Santé Normandie
15 rue de l'Ancienne prison
76000 Rouen
Tél. : 02 35 36 29 81
normandie@france-assos-sante.org

Coordinatrice régionale : Célia VERLAND
Chargée de gestion administrative et comptable : Zahia FRANÇOIS

2.2. Les éléments financiers

Les comptes 2019 de l'UNAASS ont été attestés par le commissaire aux comptes en mars 2020.

COMPTE DE RÉSULTAT 2019			
Charges		**Produits**	
Autres achats et charges externes	40 715	Subvention d'exploitation	134 428
Impôts, taxes et versements assimilés	9 171	Cotisations	2 275
Salaires et traitements	63 561	Transfert de charges	414
Charges sociales	23 487	Autres produits	38
Dotation aux amortissements sur immobilisation	213		
Autres charges	8		
TOTAL CHARGES	**137 155**	**TOTAL PRODUITS**	**137 155**

2.3. Les partenaires

FHF – Fédération hospitalière de France

En 2018, la FHF de Normandie et France Assos Santé Normandie ont renouvelé leur convention régionale de coopération (convention du temps des CISS). Les deux entités souhaitent affirmer leur attachement partagé aux valeurs et aux missions au service du public qu'elles défendent, en veillant conjointement à garantir l'accès à des soins de qualité pour tous. Plus particulièrement, il est convenu de proposer une meilleure information aux usagers et d'accentuer la visibilité et l'action des représentants des usagers au sein des établissements de santé.

Promotion santé Normandie

France Assos Santé Normandie est adhérente depuis 2017 de Promotion Santé Normandie (ex Ireps).

Normand'e-santé

France Assos Santé est membre de Normand'e-santé depuis 2018 au sein du collège E, consultatif, représenté par Philippe SCHAPMAN.

Qual'Va

En 2018, Qual'Va est devenue structure régionale d'appui à la qualité et a modifié ses statuts. Ainsi, France Assos Santé a adhéré, et Célia VERLAND a intégré le conseil d'administration.

Planeth'Patient

Il s'agit de la plateforme normande d'éducation thérapeutique du patient, créée le 1er janvier 2019. Il s'agit de la fusion de quatre structures (ERET, Réseau obésité, Asthme 76, Maredia). L'assemblée constitutive s'est déroulée le 12 décembre 2018. France Assos Santé Normandie a adhéré, Yvon GRAÏC est membre du conseil d'administration.

2.4. Les orientations stratégiques

L'UNAASS a entrepris une démarche collective pour élaborer ses orientations stratégiques 2018-2022 :

Thèmes	Orientations stratégiques (OS)
Accessibilité territoriale, économique et populationnelle aux soins et aux traitements	OS 1. Co-construire et promouvoir des parcours de santé pour chacun.
	OS 2. Agir pour garantir à tous une offre de soin accessible, adaptée, innovante et reposant sur un financement solidaire.
La place de l'usager dans le système de santé	OS 3. Aider l'usager à devenir acteur de sa santé.
	OS 4. Développer et valoriser le rôle des représentants d'usagers, des patients-pairs et des aidants.
La promotion de la santé et la prévention	OS 5. Promouvoir le bien-être physique et psychique.
	OS 6. Défendre et accompagner les personnes isolées et/ou fragilisées dans leur parcours de santé et de soins.
La qualité de la prise en charge et la sécurité des soins	OS 7. 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.

Les élus de France Assos Santé Normandie ont priorisé ces orientations stratégiques (OS) à décliner en Normandie.

1. OS 2 – Agir pour garantir à tous une offre de soins accessible, adaptée, innovante et reposant sur un financement solidaire.
2. OS 3 – Aider l'usager à devenir acteur de sa santé.
3. OS 1 – Co-construire et promouvoir des parcours de santé pour chacun.
4. OS 4 – Développer et valoriser le rôle des représentants des usagers, des patients-pairs et des aidants.
5. OS 6 – Défendre et accompagner les personnes isolées et/ou fragilisées dans leur parcours de santé et de soins.
6. OS 7 – Co-construire avec les usagers et les professionnels de santé des indicateurs de résultat utiles en matière de qualité, sécurité et de pertinence des soins.
7. OS 5 – Promouvoir le bien-être physique et psychique.

Les axes de travail des OS prioritaires sont :

- **OS 2 :** bien définir le rôle des usagers dans les conseils territoriaux de santé et communiquer sur le dossier médical partagé.
- **OS 3 :** militer pour une information des usagers lisible, s'investir dans l'éducation thérapeutique du patient.

3. L'information des usagers, de leurs représentants et des acteurs associatifs

3.1. L'amélioration de la connaissance du système de santé

a) Les sites Internet et les réseaux sociaux

• **www.france-assos-sante.org/normandie**

France Assos Santé communique sur ses travaux et propositions pour favoriser l'accès de tous à des soins de qualité, et informer les usagers du système de santé.

En moyenne, 112 939 personnes par mois ont visité le site national en 2019. Chaque délégation régionale a sa page.

• **Les réseaux sociaux**

Pour renforcer la visibilité de l'union, France Assos Santé est présent sur les réseaux sociaux : 3700 personnes aiment la page Facebook et 4268 followers sur Twitter.

b) Les communiqués de presse

France Assos Santé a la volonté d'accompagner auprès des médias et du grand public ses réflexions et positions pour faire avancer le débat sur les enjeux de santé en diffusant des communiqués de presse régulièrement. En 2019, vingt-huit communiqués de presse ont été diffusés, sur les droits des malades, l'accès aux soins, la e-santé, l'offre de soins et la promotion de la santé et qualité de vie.

c) Les conférences de presse et interviews

En 2019, France Assos santé a participé à deux conférences de presse organisées par les Caisses Primaires d'Assurance Maladie (CPAM) de la Manche et de la Seine-Maritime pour présenter le dossier médical partagé (DMP).

Yvon GRAÏC a été interviewé par France 3 Normandie à la suite de la diffusion d'un communiqué de presse sur la pénurie des médicaments.

Célia VERLAND a eu l'occasion de présenter France Assos Santé et d'aborder les droits des usagers, lors d'une interview diffusée sur France Bleu.

3.2. L'information des représentants des usagers et des acteurs associatifs

a) Les publications

France Assos Santé publie régulièrement des documents à destination des usagers et de leurs représentants. Ils sont consultables et téléchargeables sur www.france-assos-sante.org et/ou sur extranet.france-assos-sante.org/.

• **Les guides**

« Guide du représentant des usagers »

Ce guide, dont c'est la 5e édition, répond à l'essentiel des connaissances auxquelles doit pouvoir se référer un représentant des usagers dans un établissement de santé. C'est un outil, un point d'appui pour l'exercice militant au service de l'intérêt de tous à l'occasion d'un séjour hospitalier.

« Usagers du système de santé : connaissez & faites valoir vos droits ! »

Il s'agit d'un ouvrage pédagogique à destination des représentants des usagers, des usagers et de leur entourage.

« Représenter les usagers à l'hôpital : le guide du RU en CS, CAL, CLIN, CLAN, CLUD, COVIRIS »

Ce guide présente les autres instances et commissions dans lesquelles les RU peuvent être amenés à siéger.

« Guide du représentant des usagers en CRUQPC »
Ce guide est un outil pratique pour accompagner aussi bien les nouveaux représentants des usagers dans leur représentation au sein de la CRUQPC que les plus aguerris.

« Guide du représentant des usagers en Commission de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux (CRCI) »

« Recherche impliquant la personne humaine. Guide du représentant des usagers en comité de protection des personnes (CPP) »

• Dépliants *« Comment créer mon DMP ? »* et *« Pourquoi créer mon DMP ? »*

• Les fiches *Boîte à outils du RU*

N°1 – ***« Promouvoir l'indépendance des CRSA »***
N°2 – ***« Représenter les usagers : 12 points clés »***
N°3 – ***« Mieux connaitre mon établissement : les données clés »***
N°4 – ***« Commission des usagers : la plainte/réclamation de l'usager est-elle correctement traitée ? »***
N°5 – ***« Formation des RU de France Assos Santé : les sigles les plus fréquemment utilisés »***
N°6 – ***« Clés pour le débat public en santé »***
N°7 – ***« Commission des usagers - L'ordre du jour idéal : sur quoi travailler ? »***
N°8 – ***« Clés pour éviter un piège : "Les droits et devoirs" des malades »***
N°9 – ***« La population et la santé dans ma région / mon territoire : les données clés »***
N°10 – ***« Présider, ou pas, la commission des usagers ? Telle est la question ! »***
N°11 – ***« Alimentation et nutrition à l'hôpital : quels domaines d'action pour le RU ? »***
N°12 – ***« Annonce du dommage associé aux soins : RU, les outils pour agir »***
N°13 – ***« Comment évaluer le livret d'accueil ? »***

En 2019, trois nouvelles fiches ont été publiées :

N°14 – ***« Formation "projet des usagers" : la fiche diagnostic »***
N°15 – ***« Inscrire son action dans une dimension territoriale »***
N°16 – ***« Prendre son mandat en commission des usagers d'un établissement de santé : quelques repères »***

• Les fiches *Santé Info Droits PRATIQUE*

France Assos Santé publie 83 fiches classées en six thématiques :
- Droits des malades,
- Démocratie sanitaire,
- Sécurité sociale,

- Santé et travail,
- Assurance et emprunt,
- Handicap.

Elles sont régulièrement actualisées, les versions mises à jour sont en ligne sur le site Internet.

• La Newsletter Normandie

Pour permettre aux adhérents de suivre l'actualité de la délégation en un coup d'œil, une newsletter a été créée en octobre 2017. En 2019, trois newsletters ont été envoyées.
Elle se divise en quatre parties :
- Les assos ont la parole,
- Agenda avec les journées et évènements clés,
- Actualités pour se tenir informés des dossiers en cours,
- Formations pour connaître le programme des formations proposées aux représentants des usagers normands.

d) L'Extranet et l'annuaire des représentants des usagers

Tout membre d'une association adhérente à l'UNAASS ou à une URAASS peut s'inscrire à l'Extranet. L'accès est gratuit et sécurisé. Cette plateforme permet de :

- Faciliter les recherches de documents qui sont les plus essentiels dans les missions de défense et de représentation des usagers du système de santé.
- S'informer via la revue de presse bi-hebdomadaire.
- S'inscrire aux formations et connaitre les documents de référence.
- Se former chez soi, à son rythme (plateforme "Se former en ligne").
- Trouver facilement les coordonnées des membres de France Assos Santé et des délégations régionales.
- Consulter l'annuaire des représentants des usagers du système de santé.
- Anticiper les évènements à venir en consultant l'agenda.

c) Les journées d'échanges

Chaque année, France Assos Santé organise des journées thématiques, à l'attention des représentants associatifs :

- **Colloque *« Améliorer le système de santé en renforçant la participation des usagers »***
  Jeudi 7 mars 2019, Caen
- ***« Ma santé 2022 »***
  Jeudi 17 octobre 2019, Paris 15e

- ***« Assurance maladie – Comment lever les barrières de l'accès aux soins ? »***
  Lundi 25 novembre 2019, Paris 15e

d) Les sollicitations ponctuelles de notre réseau

Toute association adhérente peut solliciter France Assos Santé pour intervenir sur une thématique.
Ainsi, à la demande de la CLCV 50, la coordinatrice régionale est intervenue à deux reprises, auprès du public pour présenter le dossier médical partagé. Elle s'est rendue à une réunion organisée par l'UDAF 61 pour présenter France Assos Santé, la représentation des usagers et quelques droits fondamentaux des usagers du système de santé. Célia VERLAND a également participé à une réunion d'équipe de l'AFM-Téléthon pour présenter ces mêmes points. Yvon GRAÏC en a fait de même lors de l'assemblée générale de Générations mouvement Les aînés ruraux 76.

4. La formation des représentants des usagers et des associations

4.1. L'appui de l'UNAASS

a) L'organisation de formations

Il est essentiel pour les représentants des usagers de se former afin de :

- Trouver et connaître leur place au sein du système de santé : se repérer dans le système et comprendre le fonctionnement de leur mandat.
- Développer de nouvelles compétences et parfaire leurs acquis : observer le système et prendre la parole au nom des usagers.
- Découvrir de nouveaux interlocuteurs : faire vivre un regard collectif, partager leurs pratiques.

Tout représentant des usagers peut se former :

- à Paris : des sessions de formation, des journées d'échanges et des séminaires sont régulièrement organisés par l'UNAASS.
- En région : parce qu'il est difficile de libérer du temps pour se former, et de se déplacer à Paris, les formations des représentants des usagers sont déployées en régions.

Les formations proposées en Normandie sont réalisées en partenariat avec le national.
Ce dernier assure la direction pédagogique des formations, définit les objectifs et contenus, et sélectionne les intervenants. Une « attestation de participation à un stage de formation » est remise à chaque participant à la fin de la journée. La formation est gratuite pour tous les représentants des usagers.

b) Le réseau des correspondants formation

En attendant le recrutement du chargé de mission, Célia VERLAND est la correspondante formation salariée, elle est épaulée par Zahia FRANÇOIS et Claire PEREZ, correspondante formation élue pour la Normandie.

Le binôme agit en concertation étroite avec le bureau et fait le lien avec le service formation du national. Plus précisément, ses missions sont :

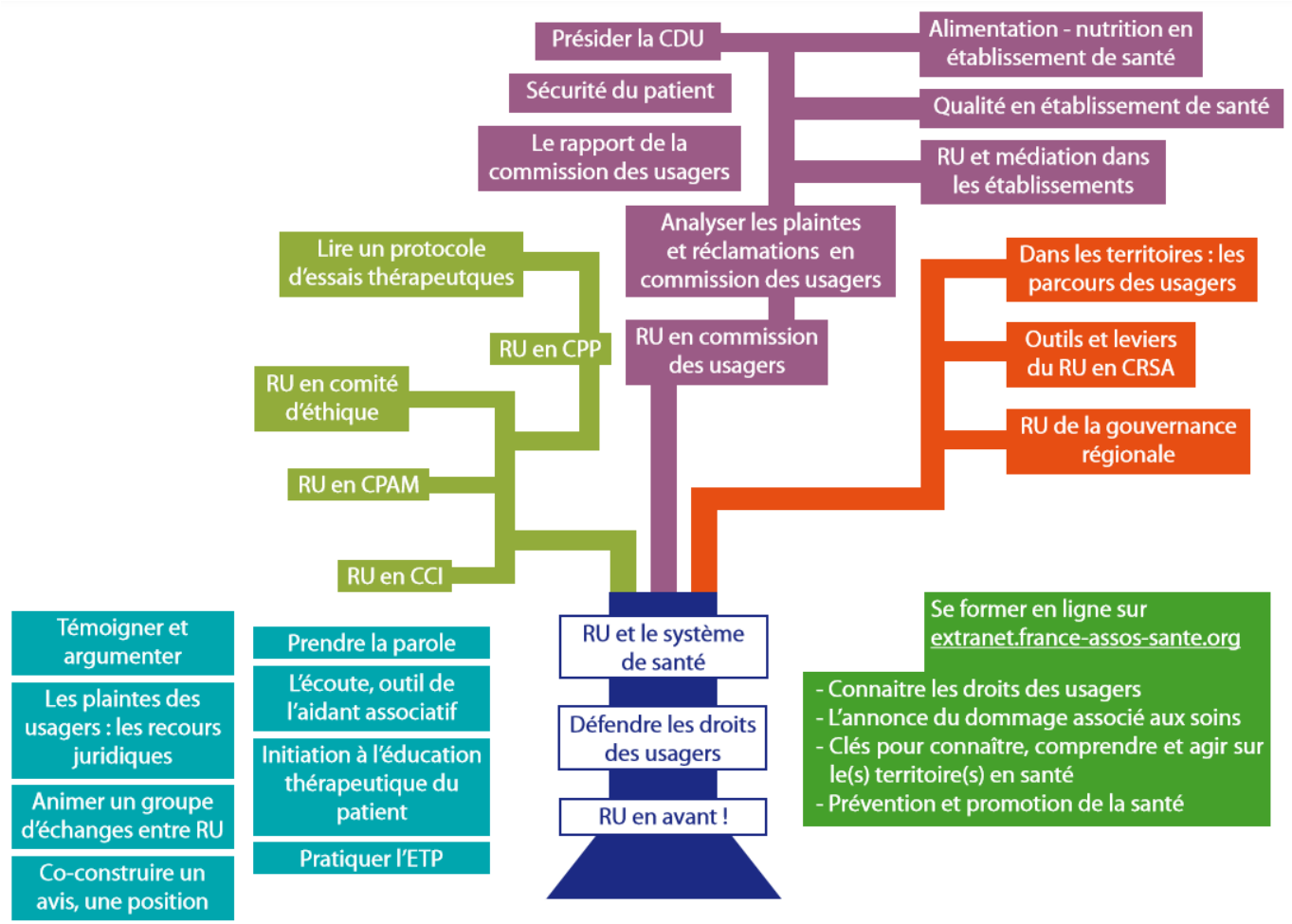
- Relayer l'offre de formation nationale.
- Proposer des formations en collaboration avec l'UNAASS et/ou spécifiques à sa région.
- Organiser des formations et en assurer le suivi.
- Participer à la construction et au suivi du plan régional de formation.

En 2019, les correspondants formation se sont réunis quatre jours à Paris.

4.2. La formation en Normandie

a) Le plan de formation 2019 en Normandie

L'offre de formation de l'UNAASS est vaste. L'union propose des formations générales de base jusqu'aux formations adaptées à chaque instance.



Parmi les thèmes ci-dessus, l'URAASS Normandie a organisé les formations suivantes en 2019 :

Thèmes de formation	Dates	Lieu	Nombre de participants
« Projet des usagers »	28 février	Caen	8
« Défendre les droits des usagers »	1er avril	Caen	14
« Agir sur la stratégie de l'hôpital : RU en conseil de surveillance »	13 juin	Rouen	15
« Les plaintes des usagers : les recours juridiques »	10 octobre	Caen	12
« RU et médiation en établissement de santé »	22 novembre	Caen	10

b) Les participants aux formations et leur regard

A la fin de chaque formation, une fiche d'évaluation est remise aux participants. 98 % des participants ont complété cette fiche :

- Les attentes ont été satisfaites pour 98 % des participants.
- Les stagiaires se considéraient pour 19 % comme "débutants", 66 % comme "ayant quelques connaissances", 1 % comme "maitrisant le sujet" et 0 % comme "confirmés".

	++	+	-	--
Apports de la formation pour votre efficacité propre				
J'ai enrichi mes connaissances.	83 %	17 %		
J'ai acquis des connaissances utiles dans mes fonctions.	75 %	25 %		
Le contenu de la formation était adapté à mes besoins.	72 %	26 %	2 %	
La pédagogie et l'animation				
L'animateur a pris en compte mes attentes.	82 %	22 %		
La méthode de formation était efficace.	82 %	20 %		2 %
Les relations dans le groupe, et entre le groupe et l'animateur, étaient de qualité.	75 %	20 %		
Les supports remis sont utiles.	85 %	15 %		
L'organisation et l'accompagnement				
J'ai reçu suffisamment d'informations avant la formation.	57 %	33 %		
La durée de la formation convenait par rapport à son contenu.	66 %	31 %	2 %	
L'organisation (matériel pédagogique, date, lieu…) était bonne.	74 %	24 %	2 %	

c) Les réunions d'échanges entre représentants des usagers

France Assos Santé Normandie a remis en place les réunions d'échanges entre représentants des usagers.

Une première réunion a eu lieu le 12 mars à Caen et une autre le 15 mars à Rouen. Dans l'attente du recrutement d'un chargé de mission, ces temps d'échanges sont animés par Célia VERLAND.

L'objectif est de renforcer ces moments au plus près des représentants des usagers, c'est-à-dire dans chaque département. Pour arriver à cet objectif, le réseau devra poursuivre sa mobilisation.

5. L'expression des attentes des usagers

5.1. Santé Info Droits

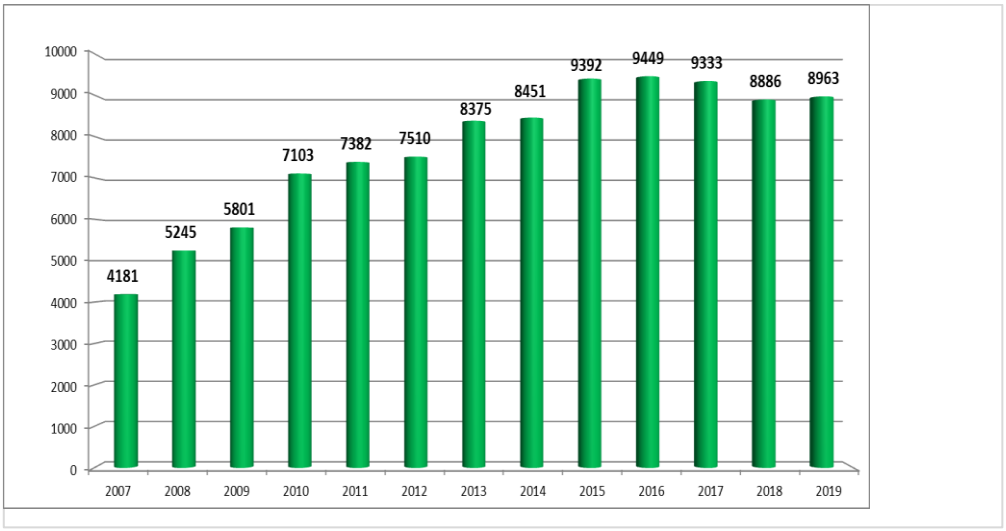
Santé Info Droits est une ligne d'information juridique et sociale créée en novembre 2006 par le CISS. L'équipe d'écoutants est composée d'avocats, de travailleurs sociaux et de juristes spécialisés, soumis au secret professionnel. La ligne est joignable :

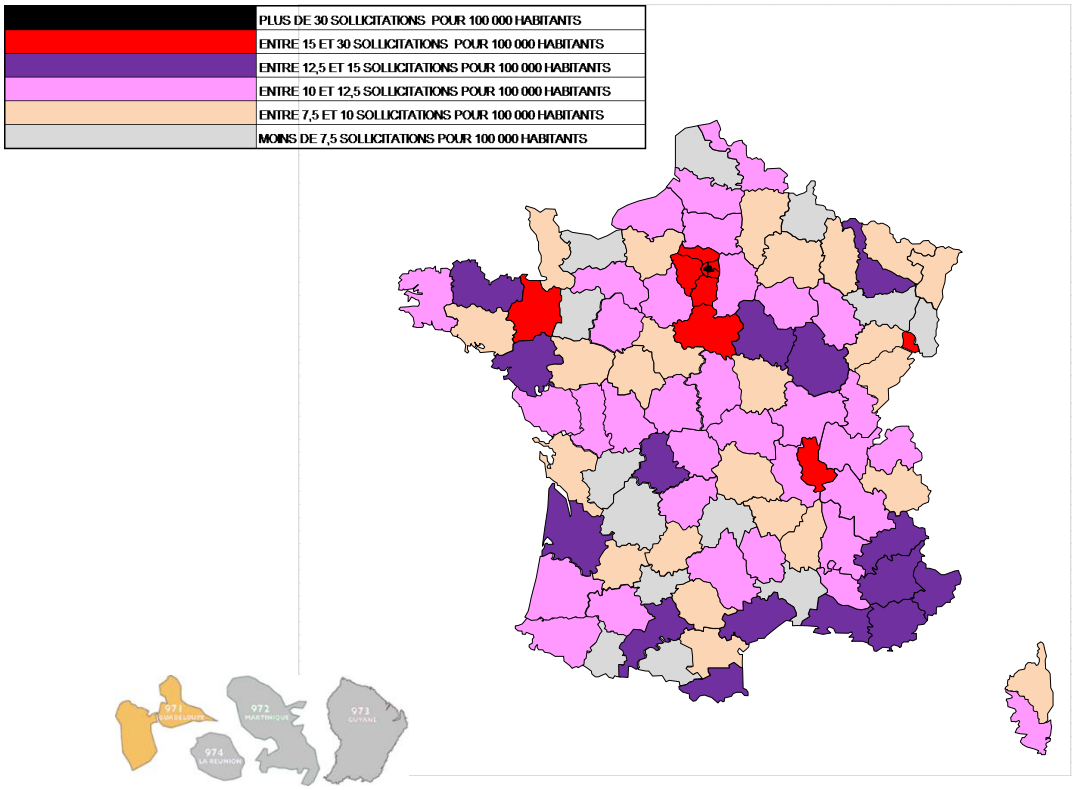
- par mail SanteInfoDroits@france-assos-sante.org,
- au 01 53 62 40 30, lundi/mercredi/vendredi de 14h à 18h, et mardi/jeudi de 14h à 20h.

La publication du rapport annuel de cette ligne d'information juridique et sociale constitue un temps fort de la restitution des problématiques et enjeux rencontrés par les usagers du système de santé.

a) Les sollicitations au niveau national

Globalement, le nombre de sollicitations a augmenté : 8 885 en 2018 contre 8963 en 2019.





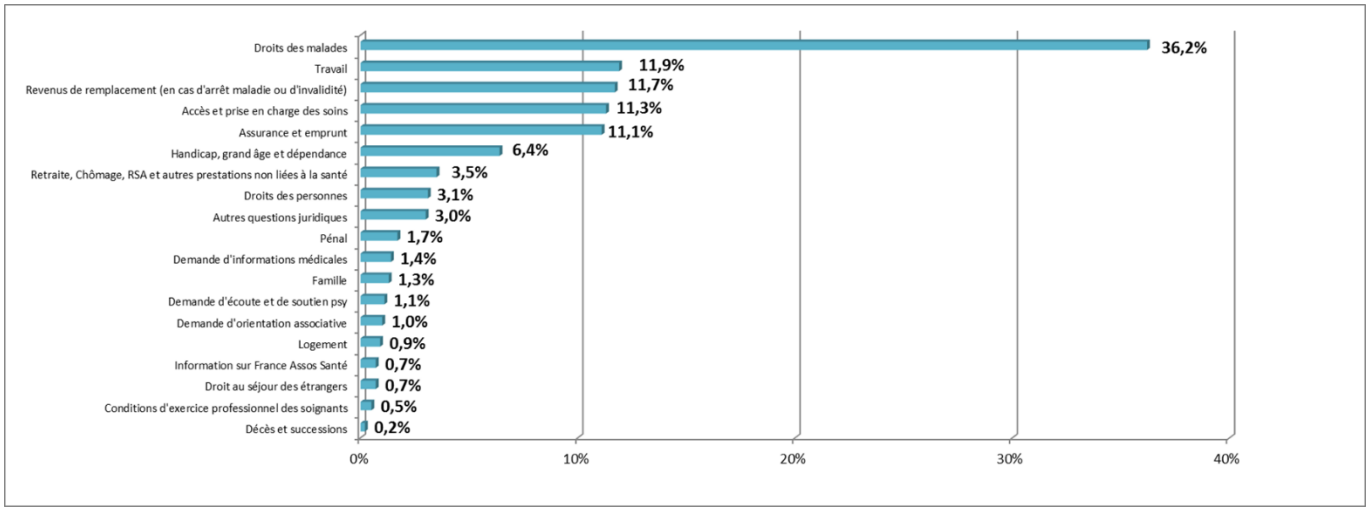
b) Les chiffres pour la Normandie

	Calvados		Eure		Manche		Orne		Seine-Maritime	
	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019
Courriels traités	12	8	15	10	2	3	1	25	15	8
Appels traités	50	29	55	40	28	25	20	106	83	30
TOTAL	**62**	**37**	**70**	**50**	**30**	**28**	**21**	**131**	**98**	**38**

En 2019, le nombre de sollicitations provenant de la Normandie a augmenté : 281 en 2018 contre 284 en 2019 (1,1 %), ce qui représente 3,16 % des sollicitations totales.

c) Les thématiques des sollicitations

Les données 2019 de la Normandie sont équivalentes aux chiffres nationaux, elles ne présentent pas de caractéristiques statistiques.



5.2. La participation et la représentation des usagers

a) Les groupes de travail externes

L'URAASS Normandie est un acteur incontournable de la région pour porter la voix des usagers, d'où une participation active à plusieurs groupes de travail.

Comité de pilotage	Thématique	Lieu	Représentant	Réunion
OMEDIT / Réseau douleur	La bon usage des opioïdes	Rouen	Célia VERLAND	1
FAS / CPias / OMEDIT / CRPV / ARS	Semaine *Sécurité des patients*	Rouen	Célia VERLAND	2
FORAP / HAS	Bientraitance	Saint-Denis	Célia VERLAND	2
Promotion santé Normandie / FAS	Groupe interassociatif	Rouen	Associations adhérentes	10
URML / ARS / Région	PSLA - Communication et stratégie	Caen	Célia VERLAND	1
Insuffisance Cardiaque 76-27	Améliorer le parcours du patient IC	Rouen	Daniel JOUEN	1
Ministère de la santé	Construire une nouvelle stratégie d'évolution des services d'urgence	Paris	Yvon GRAÏC	1
CPIAS Bretagne	Groupe de travail interrégional sur l'hygiène des mains	Rennes	Célia VERLAND	8
Université de Caen / Promotion santé Normandie	Certificat universitaire *« Devenir un patient ressource »*	Caen	Célia VERLAND	3
Préfecture de Seine-Maritime	Comité de transparence et de dialogue Lubrizol *	Rouen	Yvon GRAÏC	1

*Intégration du groupe santé mis en place par Santé publique France et l'ARS, première réunion en 2020.

Ce tableau ne tient pas compte des heures de travail en amont et en aval des réunions.

b) La participation à des colloques, séminaires et réunions institutionnelles

L'URAASS Normandie a été invitée à de nombreux évènements en 2019 et a participé à certains :

Date	Organisateur	Thématique	Lieu	Représenté par
10/01/2019 14/06/2019	Région Normandie	Tables rondes sur la santé dans notre région	Caen / Rouen	Yvon GRAÏC
26/03/2019	CTS Evreux	Colloque sur la télémédecine	Évreux	Célia VERLAND Plusieurs RU
18/06/2019	Qual'Va	Journée régionale	Caen	Yvon GRAÏC
03/12/2019	CPTS Villedieu - Granville	Le surendettement et présentation de l'association OSE association qui travaille dans la recyclerie la réinsertion et autre	Villedieu	Joseph REBOURS
18/12/2019	CPTS Bray et Bresle	Constitution de la CPTS	Forges Les Eaux	Yvon GRAÏC

c) La représentation de France Assos Santé dans les instances de santé en région

Les représentants des usagers (RU) ont une place de plus en plus importante dans notre système de santé. Ils siègent entre autres à :

- Le conseil de surveillance de l'ARS.
- La conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) (vingt représentants des usagers du collège 2 sont membres d'une association adhérente à l'URAASS) :
  - sa commission permanente,
  - sa commission spécialisée de prévention,
  - sa commission spécialisée de l'organisation des soins,
  - sa commission spécialisée pour les prises en charge et accompagnements médicosociaux,
  - sa commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers.
- Les conseils territoriaux de santé : la Normandie en compte sept, quarante-neuf RU font partie d'une association membre de l'URAASS.
- Le conseil de surveillance et la commission des usagers des établissements de santé.
- Le conseil de la vie sociale des établissements médicaux-sociaux.
- Le conseil d'administration des caisses primaires d'assurance maladie (renouvellement des mandats au printemps 2018).
- La commission régionale de conciliation et d'indemnisation.
- Le comité de protection des personnes.

Normandie diffuse à ses associations les appels à candidatures de représentants des usagers :

- ceux de l'ARS,
- les établissements eux-mêmes prennent directement contact avec l'URAASS pour pourvoir les postes vacants.

2019 a été marquée par le renouvellement des représentants des usagers qui siègent en commission des usagers en fin d'année *(désignations en mars 2020)*.

6. Annexes

Annexe 1. Sigles santé

Annexe 2. Budget prévisionnel 2020 de l'URAASS Normandie

Annexe 3. Liste de la documentation

Annexe 1. Sigles santé

AG	Assemblée générale
AR	Assemblée régionale
ARS	Agence régionale de santé
CA	Conseil d'administration
CAL	Commission d'activité libérale
CDU	Commission des usagers
CHU	Centre hospitalier universitaire
CLAN	Comité de liaison alimentation / nutrition
CLIN	Comité de lutte contre les infections nosocomiales
CLUD	Comité de lutte contre la douleur
CME	Commission médicale d'établissement
COPIL	Comité de pilotage
COVIRIS	Comité des vigilances et des risques
CPAM	Caisse primaire d'Assurance maladie
CPIAS	Centre d'appui pour la prévention des infections associées aux soins
CPOM	Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
CPP	Comité de protection des personnes
CPTS	Communauté professionnelle territoriale de santé
CR	Comité régional
CCI	Commission de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales
CRSA	Conférence régionale de la santé et de l'autonomie
CTS	Conseil territorial de santé
CVS	Conseil de la vie sociale
DMP	Dossier médical partagé
ETP	Éducation thérapeutique du patient
FHF	Fédération hospitalière de France
FHP	Fédération de l'hospitalisation privée
GCS	Groupement de coopération sanitaire
IREPS	Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé
MDU	Maison des usagers
PSLA	Pôle de santé libéral et ambulatoire
RU	Représentant des usagers
STSS	Stratégie de transformation du système de santé
URML	Union régionale des médecins libéraux

Annexe 2. Budget prévisionnel 2020 de l'URAASS Normandie

N° de Compte	Libellé plan comptable général	TOTAL
CHARGES		
606300	PETIT MATERIEL	**200**
606400	FOURNITURES ADMINISTRATIVES	**3 200**
613000	LOYER BUREAU	**16 600**
613100	LOCATION SALLES	**2 500**
615100	ENTRETIENS LOCAUX	**800**
622600	HONORAIRES DIVERS	**5 000**
623600	PUBLICATIONS GUIDES IMPRIMES	**5 000**
625100	DEPLACEMENTS - TRANSPORT	**19 000**
625500	DEPLACEMENTS - REPAS	**3 300**
625600	DEPLACEMENTS - HOTEL	**500**
625700	ALIMENTATION_RÉCEPTIONS	**500**
626000	FRAIS POSTAUX	**1 200**
626600	INTERNET	**600**
626700	TEL PORTABLE	**470**
627000	FRAIS BANCAIRES	**48**
628100	COTISATIONS	**130**
631100	TAXES SUR LES SALAIRES	**8 113**
633300	FORMATION CONTINUE	**620**
633400	EFFORT CONSTRUCTION	**300**
635120	TAXE FONCIERE	**1 400**
641000	REMUNERATIONS PERSONNEL	**78 310**
645100	COTISATIONS URSSAF	**28 722**
645300	COTISATIONS RETRAITES	**3 200**
645320	CAISSE PREVOYANCE	**900**
645330	CAISSE DE MUTUELLE	**1 300**
647200	CONTRIBUTION CSE	**130**
647500	MEDECINE DU TRAVAIL	**180**
647600	CARTES DE TRANSPORT	**250**
647700	TICKETS RESTAURANT	**2 400**
681100	DOT. AUX AMORT. IMMOS CORP.	**500**
Total charges		**185 373**
PRODUITS		
740000	SUBVENTIONS	**183 098**
756000	COTISATIONS	**2 275**
Total produits		**185 373**

Annexe 3. Liste de la documentation

Fiches pratiques

Droits des malades

A.1 – Droits des malades dans leur recours au système de santé
A.1.1 – Droits des patients en Europe
A.2 – Le droit à l'information sur les soins
A.3 – Accès au dossier médical et aux informations de santé
A.3.1 – Accès au dossier médical et aux informations de santé : les cas particuliers
A.3.2 – La durée de conservation des dossiers médicaux
A.3.3 – Accès au dossier médical : quels recours face à un refus ?
A.3.4 – Accès au dossier médical : lettres types de demande de communication auprès d'un établissement ou d'un professionnel de santé
A.3.5 – Le dossier médical partagé
A.4 – Le droit à l'information sur les coûts et la prise en charge des frais de santé
A.5 – Le consentement aux soins
A.5.1 – Les soins psychiatriques sans consentement
A.6 – La personne de confiance
A.7 – La tarification d'une chambre particulière dans les établissements de santé
A.8 – Victimes d'accident médical, d'infection nosocomiale ou d'affection iatrogène : quelles démarches ?
A.8.1 – Les commissions de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, affections iatrogènes et infections nosocomiales
A.8.2 – L'indemnisation par l'ONIAM des victimes de contamination au virus de l'hépatite C
A.8.3 – L'indemnisation des victimes du benfluorex (Mediator) devant l'ONIAM
A.8.4 – L'action de groupe en santé
A.9 – La procédure disciplinaire devant les ordres des professions de santé
A.10 – Refus de soins aux bénéficiaires de la CMU complémentaire, de l'aide médicale d'État et de l'aide au paiement d'une complémentaire santé
A.10.1 – Accompagnement par les associations des bénéficiaires de la CMU-C, de l'aide médicale d'État et de l'aide au paiement à une complémentaire santé, victimes de refus de soins
A.11 – La prise en charge de la douleur et de la souffrance
A.12 – Fin de vie et directives anticipées
A.13 – L'automédication
A.13.2 – La conciliation médicamenteuse
A.14 – La télémédecine
A.14.1 – La téléconsultation
A.15 – Le dossier pharmaceutique
A.16 – Portails Web santé
A.17 – L'historique des remboursements
A.18 – L'impact de l'état de santé sur le permis de conduire
A.19 – Le prélèvement et don d'organes et de tissus : quel régime juridique ?
A.20 – Les dispositifs de lutte contre le non-recours aux soins de santé

Démocratie sanitaire

B.1 – Le représentant des usagers du système de santé
B.2 – La commission des usagers : son rôle dans l'examen des plaintes
B.3 – La commission des usagers : son rôle dans la démarche qualité et sécurité des établissements de santé
B.4 – Agrément des associations de santé
B.5 – Où siègent les représentants des usagers du système de santé ?
B.6 – Le congé de représentation des représentants des usagers du système de santé
B.7 – L'organisation régionale et territoriale de notre système de santé
B.8 – L'exercice libéral de la médecine à l'hôpital
B.9 – La prévention des conflits d'intérêts dans le domaine de la santé

Sécurité sociale

C.1 – L'accès à la prise en charge des frais de santé par l'assurance maladie : la protection universelle maladie (PUMA)
C.2 – Couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C)
C.2.1 – Complémentaires santé : les contrats responsables et solidaires
C.2.2 – La complémentaire santé solidaire
C.2.3 – Aide au paiement d'une complémentaire santé (ACS)

C.3 – Le contentieux de la sécurité sociale et de l'aide sociale
C.4 – L'accès aux soins pour les étrangers en situation administrative précaire
C.5 – Le régime des affections de longue durée (ALD)
C.5.1 – Le protocole de soins
C.6 – Forfaits et franchises
C.6.1 – Le forfait hospitalier
C.6.2 – Forfait de 18€ sur les actes lourds ou coûteux
C.7 – Le parcours de soins
C.8 – Le tiers payant
C.9.1 – L'exercice libéral de la médecine : honoraires médicaux et taux de prise en charge par l'Assurance maladie
C.9.2 – Prise en charge des médicaments
C.9.3 – Prise en charge des frais de transport
C.9.4 – L'action sanitaire et sociale de l'Assurance maladie
C.9.5 – La prise en charge des soins à l'étranger
C.9.5.1– La Carte européenne d'Assurance maladie (CEAM)
C.10 – La pension d'invalidité des salariés
C.11 – L'impact de la maladie et du handicap sur la retraite des salariés

Santé et travail

D.1 – Les revenus des salariés en arrêt maladie
D.1.1 – Le contrôle des arrêts maladie des salariés par l'employeur et ses conséquences sur l'indemnisation
D.1.2 – Le temps partiel thérapeutique des salariés
D.2 – Fonctionnaires : les congés pour maladie
D.2.1 – Agents contractuels de la fonction publique : les congés pour maladie, accident du travail ou maladie professionnelle
D.3.2 – Le temps partiel thérapeutique dans la fonction publique
D.4 – Les droits des victimes d'accident du travail ou de maladie professionnelle
D.5 – Accompagner une personne malade ou en situation de handicap : les dispositifs prévus par le droit du travail
D.6 – Aptitude et inaptitude médicale des salariés
D.7 – Les contrats de groupe obligatoires
D.7.1 – La portabilité des contrats de groupe obligatoires
D.8 – Arrêt maladie et indemnisation du chômage : quelle articulation ?

Assurance et emprunt

E.1 – Accès à l'assurance des personnes malades ou en situation de handicap
E.2 – L'accès au prêt et à l'assurance emprunteur des personnes en situation de de risque aggravé : la convention AERAS

Handicap

F.1 – L'allocation adulte handicapé : la procédure d'urgence
F.2 – La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé
F.3 – La carte mobilité inclusion (CMI)
F.4 – La prestation de compensation du handicap (PCH)

Fiches Boîte à outils du RU

N° 1 – Promouvoir l'indépendance des CRSA
N° 2 – Représenter les usagers : 12 points clés
N° 3 – Les données clés de mon établissement
N° 4 – Commission des usagers : la plainte/réclamation de l'usager est-elle correctement traitée ?
N° 5 – Formations des RU de France Assos Santé : les sigles les plus fréquemment utilisés
N° 6 – Clés pour le débat public en santé
N° 7 – Commission des usagers – L'ordre du jour idéal : sur quoi travailler ?
N° 8 – Clés pour éviter un piège : « Les droits et devoirs » des malades
N° 9 – La population et la santé dans ma région / mon territoire : les données clés
N° 10 – Présider, ou pas, la commission des usagers ? Telle est la question !
N° 11 – Alimentation et nutrition à l'hôpital : quels domaines d'action pour le RU ?

N° 12 – Annonce du dommage associé aux soins : RU, les outils pour agir

N° 13 – Comment évaluer le livret d'accueil ?

N° 14 – Formation « projet des usagers » : la fiche diagnostic

N° 15 – Inscrire son action dans une dimension territoriale

N° 16 – Prendre son mandat en commission des usagers d'un établissement de santé : quelques repères

Autres documents

Guide ***« Usagers du système de santé : connaissez & faites valoir vos droits ! »***

« Guide du représentant des usagers du système de santé »

Dépliant de présentation de ***France Assos Santé***

Dépliant de présentation de ***Santé Info Droits***

Affiche de ***Santé Info Droits***

Dépliant ***« Pourquoi créer son Dossier Médical Partagé ? »***

Dépliant ***« Comment créer son Dossier Médical Partagé ? »***

Dépliant ***« Agissez pour la santé de tous : représentez les usagers ! »***

URAASS / France Assos Santé Normandie
15 rue de l'Ancienne Prison
76000 Rouen
Tél. 02 35 36 29 81
normandie@france-assos-sante.org

Rédaction et mise en page : Célia VERLAND, Zahia FRANÇOIS