



DÉMOCRATIE SANITAIRE

A la Une

Quel bilan de la
démocratie en
santé post-crise ?

Participez à
nos enquêtes



Du côté des assos

Comité de Basse-Normandie
de l'Association française des
hémophiles



Soif de connaissance

Programme de
formations des RU
au 2^e semestre



Sommaire

Quel bilan de la démocratie en santé post-crise ?

Page 3

Boîte à outils du RU n° 19

« *Pandémie, le droit de savoir : questionner son établissement en tant que RU* »

Santé Info droits

Page 5

Point agenda

Point presse

Participez à nos enquêtes !

Page 7

A la Une

Le coin des actus

Allô les doc

Du côté des assos

Séjour de la santé : 600 jours pour transformer l'essai

Page 4

Comité de Basse-Normandie de l'Association française des hémophiles

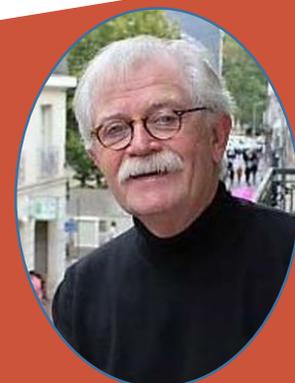
Page 6

On fait le point

Soif de connaissance

Programme de formations des RU au 2^e semestre

Page 8



Edito

Le « Mag' du RU » c'est le nom que vous avez choisi pour cette nouvelle lettre, elle sera le support des informations du réseau et des échanges entre vous et nous.

La démocratie en santé ne peut exister, notamment sans la participation active des représentants des usagers (RU), mais ceux-ci ne peuvent être efficaces que bien informés et formés ; c'est le but du « Mag' du RU ».

À côté d'articles de fond sur un point d'actualité, vous trouverez les derniers textes sur l'évolution de notre système de santé et leur application. Vous retrouverez les rubriques habituelles : agenda des manifestations de France Assos Santé ainsi que le calendrier des formations. La vie de vos associations ne sera pas oubliée, vos informations seront les bienvenues.

Ce magazine pourra évoluer dans sa rédaction et son contenu en fonction de vos souhaits et remarques.

Longue vie à votre « Mag' du RU » !

Solidairement

Yvon GRAÏC, *Président de France Assos Santé Normandie*

Quel bilan de la démocratie en santé post-crise ?

Pendant la période sanitaire complexe que nous avons traversée, France Assos Santé est restée très active, aux niveaux national et régional: information de notre réseau et mobilisation des représentants des usagers.

En Normandie, nous avons souhaité :

- recueillir la parole des représentants d'usagers du système de santé sur la crise sanitaire liée à la COVID-19: enquête auprès de 14 RU.
- obtenir une "photographie" sur le fonctionnement des commissions des usagers (CDU) pendant le confinement: questionnaire auprès de 165 RU en CDU (49 ont répondu, soit 72 mandats et 55 établissements).

Ainsi, nous pouvons dresser un état des lieux de la démocratie en santé en temps de crise au niveau régional pour proposer des pistes d'actions en vue de renforcer la participation des usagers en période de crise, mais pas seulement.

Items à retenir de l'enquête :

- Le confinement a fait ressortir une souffrance : « *Période très difficile.* » « *compliqué pour tout le monde.* »
- Les RU ont soulevé des dysfonctionnements du système de santé: manque de moyens, besoin de plus de lits et plus de personnels.
- Les RU ont ressenti un sentiment de solitude, d'isolement voire d'abandon et ont soulevé le manque de reconnaissance de leur mandat de la part des établissements : « *On nous a oubliés complètement.* » « *On s'est sentis inutiles.* »
- Les RU nous ont fait remonter 3 grandes problématiques rencontrées par les usagers : la déprogrammation des soins et consultations, l'accompagnement à la fin de vie et le respect de la dignité et de la personne.



- Les RU comptent sur France Assos Santé pour s'affirmer et confirmer leur légitimité au sein de leur établissement et plus largement au niveau régional : poursuivre l'information, travailler sur une vraie place du RU, un nouvel outil pour plus communiquer sur notre rôle et permettre des échanges entre RU.

Items à retenir du questionnaire :

- Aucune CDU pendant le confinement pour 83,6%.
- 52,1% des RU ont eu quelques contacts avec l'établissement et 37,5% n'en ont eu aucun.
- 83,1% des RU n'ont pas eu accès aux plaintes et réclamations pendant le confinement.

Nos recommandations :

- Faire connaître largement les RU et leur rôle.
- Renforcer la démocratie en santé en Normandie.
- Maintenir les échanges entre RU.
- Poursuivre la formation des RU pour les aider à trouver leur place.

Retrouvez nous sur [notre site](#),
[Facebook](#) et [Twitter](#).



Séгур de la santé : 600 jours pour transformer l'essai

Clap de fin pour le Ségur le 21 juillet. Après un volet d'annonces financières, les annonces structurelles ont fait place ! Après la signature des accords salariaux, Olivier Veran, Ministre des Solidarités et de la Santé, a annoncé trente-trois mesures pour réorganiser notre système de santé. Nous nous félicitons des annonces, et parmi les 33, quelques-unes attirent favorablement notre attention :

- La création de 4 000 lits « à la demande » et la réduction de la part de tarification à l'activité (T2A) ;
- Les mesures concernant les inégalités territoriales de santé, notamment le renforcement des permanences d'accès aux soins de santé (PASS), le développement de 60 centres de santé et la mise en place d'une instance « stratégique des inégalités de santé » en région, comprenant des associations d'usagers ;
- Le développement d'un Service d'Accès aux Soins (S.A.S.) avec un numéro d'appel unique pour un accès rapide à un professionnel de santé par tous les patients sur tout le territoire ;
- La mutation appelée de nos vœux des CRSA qui deviendraient un véritable « parlement de la santé » en région et le renforcement de l'échelon départemental des ARS en garantissant leur autonomie et l'indépendance de leurs décisions ;
- Le virage développement durable pour tous les établissements de santé ;
- L'annonce de la tenue d'un futur "Séгур de la santé publique" dès cet automne (à voir la prise en compte de la santé environnementale).

Pour rappel France Assos Santé avait proposé aux pouvoirs publics 94 mesures sur tous les aspects. Nous avons donc été entendus sur des mesures fortes et

structurantes pour réformer le système de santé, telles que l'accès aux soins, le renforcement de la santé publique ou la refonte des instances de démocratie en santé sur les territoires. Retrouvez [les propositions de France Assos Santé au Ségur](#) et [leur synthèse](#) sur le site.



Cependant, nous sommes très attentifs sur l'application de ces annonces sur le terrain. Gérard Raymond, président national de France Assos Santé, précise : « *Nous serons vigilants à ce que ce panel de 33 annonces du Ségur ne finisse pas comme les 54 mesures de la réforme ma santé 2022 : sous la pile réglementaire ! Nous, associations d'usagers, souhaitons plus que jamais être parties prenantes du déploiement de ces mesures sur le terrain, contrairement à ce qui s'est passé pendant la COVID où la démocratie en santé a été mise entre parenthèses dans bien des territoires !* ».

Notre attention porte notamment sur la place indispensable que les associations d'usagers devront prendre dans le déploiement des mesures mais aussi et surtout le calendrier de mise en œuvre. Comment réformer structurellement notre système en 600 jours ? France Assos Santé est et sera vigilante sur la bonne exécution de la stratégie annoncée dans le temps imparti.



Boîte à outils du RU n° 19 – « *Pandémie, le droit de savoir : questionner son établissement en tant que RU* »

France Assos Santé publie régulièrement des documents :

- Guides,
- Fiches pratiques,
- Fiches Boîte à outils du RU...



Après la situation exceptionnelle que nous avons traversée, nous souhaitons mettre à l'honneur une fiche Boîte à outils du RU. Cette 19^e fiche porte sur la « ***Pandémie, le droit de savoir : questionner son établissement en tant que RU*** ».

Si les établissements se sont mobilisés et se sont organisés au mieux pour faire face à la crise Covid, il est important en tant que RU de rester présent, pour continuer à montrer que les usagers sont aussi acteurs. La démocratie en santé ne s'use que si on ne s'en sert pas, et la prise en charge des patients ne s'arrête pas à cause du virus.

Pour vous aider à remplir votre rôle, et vous préparer à la remise en place des CDU, cette fiche propose une liste de questions à poser à l'établissement dans lequel vous siégez.

Ce document est à ajuster en fonction de vos niveaux de connaissance et d'échange avec l'établissement.

L'approche est légitime. Le RU est un observateur particulier des réussites et des dysfonctionnements. Ce questionnement pourrait être source de propositions d'amélioration de la prise en charge et de la qualité des soins.

Commande de documents

Il est possible de commander les documents directement sur l'Extranet (inscription en amont nécessaire) :

<https://extranet.france-assos-sante.org/documentation/bon-de-commande/>

Vous pouvez également nous contacter à normandie@france-assos-sante.org.

Santé Info Droits



Santé Info Droits est une ligne d'information juridique et sociale créée en novembre 2006 par le CISS. L'équipe d'écouterants 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
- Par téléphone 01 53 62 40 30
Lundi / mercredi / vendredi de 14h à 18h
Mardi / jeudi de 14h à 20h



Comité de Basse-Normandie

L'Association Française des Hémophiles (AFH) est une association régie par la loi du 1^{er} juillet 1901 qui a été fondée en 1955. Elle est reconnue d'utilité publique par décret du 15 mai 1968. Elle a pour objet d'informer, d'aider et de représenter toutes les personnes concernées par l'hémophilie, la maladie de Willebrand et les autres maladies hémorragiques rares dont les pathologies plaquettaires. Elle s'appuie sur 24 comités régionaux dont le comité Basse-Normandie.

La région Basse-Normandie recense environ 1500 patients touchés par une de ces maladies hémorragiques rares.

Missions du comité AFH Basse-Normandie

Le comité de Basse-Normandie représente l'Association Française des hémophiles en Basse Normandie dont la devise est d'« AIDER LA VIE ET PORTER LA VOIX » des personnes atteintes par une maladie hémorragique constitutionnelle.

Le comité de Basse-Normandie a pour principaux objectifs de :

- Créer des liens amicaux entre les membres de la région ;
- Diffuser toutes les informations utiles auprès des membres et en particulier les réalisations médicales assurant le traitement de la maladie dans les meilleures conditions ;
- D'agir auprès des pouvoirs publics en tant que représentant de l'AFH dans l'intérêt de ses membres ;
- De contribuer au développement de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) et à la prise en charge des personnes atteintes par une maladie hémorragique constitutionnelle en étroite collaboration avec les centres de traitement hospitaliers.

Actions principales menées en 2019

A l'occasion de la journée mondiale de l'hémophilie qui a lieu tous les ans le 17 avril, le comité AFH Basse-Normandie a réuni ses adhérents les 13 et 14 avril sur l'île de Tatihou.



Ce week-end nous a permis de réaliser l'assemblée générale annuelle mais également de faire le point avec les professionnels de santé sur l'évolution des traitements. Un coach sportif du CHU de Caen est intervenu avec l'infirmier coordinateur du centre de ressources et de compétences Maladies hémorragiques rares (CRC-MHC) pour nous montrer l'intérêt de pratiquer une activité physique adaptée pour garder le plus longtemps possible notre capital musculaire et articulaire.

Le 20 octobre 2019, le comité et le CRC-MHC de Caen ont organisé au centre Les Marines de Ouistreham une journée dédiée aux nouvelles thérapies dite de « contournement », traitement réservé aux hémophiles A avec inhibiteurs. Puis, jusqu'au vendredi 25 octobre, le centre a accueilli 20 enfants et adolescents de 6 à 16 ans pour le stage annuel d'ETP.

Ce stage a pour but de réunir dans un même lieu, en dehors du centre hospitalier des jeunes qui souhaitent à la fois acquérir des connaissances sur leur pathologie et apprendre les techniques d'auto-traitement, qui leur permettront d'améliorer leur propre qualité de vie.



Des activités ludiques et sportives sécurisées sont également proposées pendant ce stage.

Actions prévues en 2020

La crise sanitaire de la COVID-19 nous a contraint d'annuler les rencontres et manifestations prévues en présentiel. Avec l'aide de l'AFH nationale, nous avons proposé pour la première fois à nos adhérents des thématiques que nous avons traitées en webinaire ou en format visioconférence via l'application Zoom. Parmi les sujets, citons pour exemple : « conduite à tenir en situation de pandémie pour se rendre aux urgences de l'hôpital ».

Contact

afh.comitebassenormandie@gmail.com

M. JOURDAIN Marc

12 rue des tilleuls - 14760 Bretteville s/ Odon

Tél : 06 16 09 89 20



Point agenda

Plusieurs dates sont à bloquer :

- Journée nationale France Assos Santé « **Covid-19 – Bilan & perspectives : Comment les professionnels ont-ils fait face ? Comment les associations et leurs représentants se sont-ils mobilisés ?** »

Lundi 14 septembre, Paris 14^e.
Inscription avant le 7 septembre à ozana@france-assos-sante.org.

- Journée nationale France Assos Santé « **Rôle de l'Assurance maladie pendant la crise Covid-19** »

Lundi 23 novembre, Paris.

- 20^e journée régionale Qual'Va « **Entretenir une culture de sécurité : Une culture ne se décrète pas, elle se construit !** »

Mardi 1^{er} décembre, Caen.

Inscription en ligne

<http://www.qualva.org/formations-et-thematiques/nos-journees-de-partage/journee-regionale,1502,1336.html>

Point presse

Depuis le 1^{er} janvier, France Assos Santé a diffusé 19 communiqués de presse au niveau national. La délégation régionale de Normandie est un relais de diffusion.



Pendant le confinement, France Assos Santé Normandie a été porteuse ou associée à 3 communiqués de presse :

- **"Le confinement ne doit pas être un obstacle à l'accès aux soins..."**, URML / FAS Normandie, 3 avril.
- **"Même confinés, n'oubliez pas votre santé - La continuité des soins est assurée en Normandie"**, ARS / acteurs de santé régionaux dont FAS Normandie 4 mai
- **"La démocratie en santé victime du virus ?"**, FAS Normandie, 6 mai

Toute cette communication a permis de recenser 12 retombées dans les médias (Paris Normandie, Tendances Ouest, Ouest France, La Manche libre, Radio Cristal, France Bleu...).

Participez à nos enquêtes !

Enquête régionale - Impact de la crise sur les consultations/examens non liés au coronavirus

La période de confinement a été marquée par une nette diminution du nombre de rendez-vous et consultations. Cette enquête normande a pour objectif d'obtenir un aperçu général de la continuité, des reports et des annulations des consultations / examens médicaux non liés à la COVID-19 pendant la période de confinement, d'en déterminer les causes et de développer des recommandations pour améliorer la prise en charge médicale des soins en période de crise sanitaire.

Vivre-covid19.fr

Depuis plusieurs mois, l'épidémie de coronavirus SARS-CoV-2 a provoqué un bouleversement chez les usagers du système de santé (anxiété, report ou annulation de rendez-vous médicaux, modifications des traitements, manque d'informations...).

Afin de mesurer ces chamboulements, leurs impacts et le vécu des usagers, France Assos Santé a lancé en exclusivité une grande enquête nationale (un questionnaire à compléter chaque mois, pendant 2 ans).



Programme de formations des RU au 2^e semestre

Alimentation et nutrition à l'hôpital

Lundi 7 septembre 2020 à Rouen.

Thèmes abordés : Retours des usagers concernant le repas ; Dénutrition et enjeux médicaux de l'alimentation ; Soins ou prestation hôtelière ? ; Acteurs et organisation de la prise en charge alimentaire au sein d'un établissement ; CLAN ; Leviers d'amélioration de la qualité nutritionnelle à la CDU et au CLAN ; Sensibilisation des personnels.

Améliorer la qualité de l'information à l'hôpital

Mardi 15 septembre à Caen.

Thèmes abordés : Définir une information de qualité ; Niveaux de littératie et impact pour l'utilisateur du système de santé ; Actions possibles pour améliorer le niveau de littératie des acteurs du système de santé (usagers et professionnels) ; Points de vigilance pour analyser la qualité d'un document ; Ressources pour agir.

Droits des usagers dans le sanitaire et dans le médico-social

Mardi 10 novembre à Rouen.

Améliorer la sécurité du patient : l'action du RU en établissement

Mardi 17 novembre à Rouen.

Thèmes abordés : Freins à la prise de conscience des risques liés aux soins ; Notion de sécurité du patient et de risques liés aux soins ; Conformités, vigilances, certification et outils du RU en commission des usagers ; PNSP ; Outils du RU pour agir et prévenir.

Droits en fin de vie

Lundi 7 décembre à Caen.

Formation de base « RU en avant ! »

Le début d'année 2020 a été marquée par le renouvellement des représentants des usagers (RU) en commission des usagers en Normandie.

Depuis la loi de modernisation de santé de 2016, tout nouveau RU doit suivre une formation initiale de 2 jours, indemnisée. Idéalement, la formation doit être réalisée dans les 6 mois suivant la prise de mandat mais compte tenu de la crise sanitaire, le délai était difficile à respecter.

Les objectifs de la formation (conformes au cahier des charges du Ministère des affaires sociales et de la santé, mars 2016) sont :

- Se positionner comme RU ;
- Mobiliser les fondamentaux de la démocratie en santé ;
- Elaborer et défendre une position d'usagers, dans une approche transversale.



La Normandie compte plusieurs représentants désignés pour la première fois. Des groupes ont pu être formés en fonction des départements d'origine :

• **RU en avant / Nouveaux RU 61 27**
Lundi 12 et mardi 13 octobre à L'Aigle.

• **RU en avant / Nouveaux RU 14**
Mardi 3 et mercredi 4 novembre à Caen.

• **RU en avant / Nouveaux RU 50**
Lundi 16 et mardi 17 novembre à Saint Lô.

• **RU en avant / Nouveaux RU 76**
Mardi 1^{er} et mercredi 2 décembre à Rouen.

Des questions sur une formation ? Besoin d'être formé sur une thématique précise ? Envie de s'inscrire à une de ces dates ?...
 Quelle que soit votre demande, n'hésitez pas à contacter
 Zahia FRANÇOIS par téléphone au 02.35.36.29.81 ou
 par mail zfrancois@france-assos-sante.org.

