

## A LA UNE

**Plan stratégique de  
France Assos Santé  
2023-2026**

Page 3

## LE COIN DES ACTUS

**Retour en images sur  
les Assises du RU**

## DU CÔTÉ DES ASSOS

**Épilepsie France**

Page 5

## SOIF DE CONNAISSANCES

**Formations des RU  
en Normandie**

Page 6

## AGENDA

**Point agenda**

Page 7

## ALLÔ LES DOCS

**Quelques outils**

Page 8





Yves GRÉGOIRE,  
Président de France  
Assos Santé Normandie

## VŒUX 2023

### Vers un nouveau système de santé

**BONNE ANNÉE 2023 A NOUS TOUS :  
POUR QUE VIVE NOTRE DÉMOCRATIE EN SANTÉ !**

Cher(e)s Ami(e)s RU de Normandie, je vous adresse tous mes meilleurs vœux pour 2023, les miens et ceux du Bureau de France Assos Santé Normandie, notre maison commune que vous contribuez à faire vivre par votre engagement. Meilleurs vœux pour vous-mêmes et vos proches, mais aussi pour vos associations et l'ensemble des adhérents qui les composent et qui en font leur force.

Je ne vous cache pas que 2023 sera pour nous tous une année difficile, dans notre domaine privé avec l'impact des multiples crises qui nous affectent, mais aussi dans le domaine de la santé et de son système en difficulté qui nécessite plus que jamais notre vigilance, notre réactivité et notre dynamisme. Nous aurons besoin de votre énergie et de votre implication dans nos actions.

2023 sera l'année de la refonte du système de santé français, issue des réflexions du **Conseil national de la refondation (CNR santé)** dans lequel nous sommes investis. Ce sera également l'aboutissement du projet régional de santé (PRS), que nous allons contribuer à mettre au point avec l'ARS et la CRSA. Notre implication est attendue, nous ne devons pas décevoir. Il y aura également la fin des travaux de la Convention citoyenne sur la fin de vie qui devrait aboutir à une nouvelle loi.

Mais il y a des raisons d'espérer. Notre intervention est de plus en plus attendue, demandée, par de plus en plus de structures, l'ARS bien sûr et tous ses satellites, la CRSA, les CPTS, les CTS, les COD.... ce qui est encourageant parce que nous prenons cette attention soudaine pour une reconnaissance de notre utilité pour faire vivre la démocratie en santé. Mais cela nous impose des contraintes en terme d'organisation et de disponibilité de nos bénévoles. A tout cela s'ajoute également votre investissement dans les commissions des usagers des établissements de santé où vous agissez avec un grand dévouement. Permettez-moi de vous en remercier chaleureusement. Malheureusement, il y a encore beaucoup de postes de représentants des usagers vacants, faute de combattants. Nous devons continuer nos efforts. Bien entendu nous prendrons part à la réflexion de France Assos Santé national pour définir notre plan stratégique pour les années à venir et contribuer à sa déclinaison régionale.

Avec toute l'équipe très impliquée des membres du Comité régional et du Bureau, nous travaillons pour améliorer notre efficacité. Ce serait impossible sans le concours de Célia, Zahia et Maëlle, nos permanentes dévouées, sans lesquelles nous ne serions pas grand chose et que je tenais à remercier pour leur professionnalisme, leur disponibilité et leur gentillesse. Sans elles, nous n'aurions pu organiser les « Premières Assises du RU de Normandie » à Caen fin novembre dernier qui feront date et que nos partenaires institutionnels (ARS, CRSA, Région) ont apprécié. Quelque part, cet événement est fondateur de relations nouvelles, d'ambitions nouvelles au service de nos patients/usagers. Nous continuerons cette aventure avec vous.

**Parce que je sais pouvoir compter sur vous tous,  
2023 sera une année décisive et riche en actions.**

### Notre carte de vœux 2023.





Nous avons pu encore compter sur vous !

Rentrée 2022, France Assos Santé entamait avec nous, membres associatifs, RU, salariés, les travaux qui permettront de définir tous ensemble, **nos orientations stratégiques 2023-2026**. Nous avons été appelés à nous prononcer sur notre vision commune et sur les trois ambitions pour l'avenir de notre réseau. Cette consultation a permis à chacun d'exprimer son point de vue en fonction de ses spécificités.

Voici les avancées concernant les fondations du prochain projet stratégique de France Assos Santé, elles s'annoncent solides, de bon augure en prévision de sa déclinaison au long cours. C'est ce qui ressort de la consultation, après examen des **397 réponses** reçues, dont plusieurs collectives.

Vous êtes **85 % à partager la vision de ce que doit être notre système de santé pour France Assos Santé**. Et cette adhésion s'exprime avec la même conviction, quel que soit le statut des répondants et l'endroit où ils se trouvent.

De la vision aux ambitions, les chiffres se recourent. La majorité des répondants se retrouvent dans les ambitions qui leur ont été soumises, y compris dans leur formulation, à quelques nuances près, dont les ateliers actuellement en cours (cf. flash info précédent) tiennent compte.

Des suggestions, des attentes ont été exprimées. Dans les grandes lignes :

- **Pour l'ambition n°1** - Revitaliser la démocratie en santé. L'une des revendications principales concerne la formation des RU, qui doit être renforcée et bénéficier de davantage de moyens, selon un certain nombre de participants. «Pour être plus crédibles, nous devrions être plus qualifiés», résume l'un d'eux.
- **Pour l'ambition n°2** - S'imposer comme un observatoire des usages. Se poser en observatoire de la santé par les usagers, oui, mais au service du changement, insistent nombre de répondants. « Être reconnu comme observatoire...compétent pour peser sur les politiques publiques de santé », écrit l'un d'eux.
- **Pour l'ambition n°3** - Renforcer la cohésion et la structuration de notre réseau. De nombreuses demandes font état d'un besoin de valorisation des actions menées par les associations membres du réseau et d'une plus grande visibilité de France Assos Santé.

**Le 26 janvier, ambitions et objectifs feront l'objet d'une première validation par le Conseil d'administration de France Assos Santé, ce qui clôturera la phase 2. Viendra ensuite le temps de la déclinaison des objectifs en plan d'actions, avant la présentation finale du plan stratégique à l'Assemblée générale de juin.**

**Retrouvez la synthèse des résultats de la consultation et les flash info sur l'extranet :**

- <https://extranet.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/sites/2/2022/12/Synthese-de-la-consultation.pdf>
- <https://extranet.france-assos-sante.org/?s=flash+info>

1<sup>ères</sup> ASSISES

DU Représentant des Usagers DE NORMANDIE



Retour en images sur les Assises du RU

Les RU à l'honneur !

Le 21 novembre dernier, nous avons eu le plaisir de pouvoir vous réunir à l'occasion des premières Assises du représentant des usagers de Normandie dans un cadre authentique qu'a su nous offrir l'Abbaye aux Dames. Nous vous proposons de revenir sur cet événement avec quelques avis, commentaires et quelques photos.

➤ Vous étiez 58 RU et bénévoles associatifs présents, 57 ont répondu à notre questionnaire de satisfaction :



97.4 % des RU sont satisfaits de cette journée.

54 RU sont intéressés pour une autre journée comme celle-là.

53 RU ont pu échanger avec d'autres RU.

Paroles de RU !

Inviter des chefs d'établissements hospitaliers (publics ou privés) et éventuellement un avocat spécialiste santé pour une prochaine fois.



Qualité des informations données. Importance de ce genre d'Assises régionales pour échanger et connaître les autres RU.

Table ronde "Démocratie en santé" Animée par Christel Osaer

- Thomas Deroche, directeur général de l'Agence régionale de santé de Normandie (ARS)
- Yves Grégoire, président de France Assos Santé Normandie
- Rémy Girard, représentant des usagers en commission des usagers



Table ronde "Numérique en santé" Animée par Yves Grégoire

- Philippe Decaen, directeur de la CPAM de la Manche
- Olivier Angot, directeur du GRADeS Normand'E-santé
- Dr Grégory Szwarc, médecin généraliste et directeur médical de la Cellule de Soins Non Programmés, représentant de l'URML Normandie



Fondements et place de l'éthique dans les pratiques de soins : un enjeu de démocratie sanitaire

Grégoire Moutel, Chef du service de médecine légale et droit de santé, Directeur de l'Espace de réflexion éthique normand (EREN).



2 Ateliers

- Prendre la parole en tant que RU Animé par Arlette Bouchain, RU
- Comment se faire connaître en tant que RU ? Animé par Valérie Crocq et Bernard Duez, RU



Très beau cadre et très bon buffet. Merci à vous !

Ethique à développer car c'est un sujet très intéressant mais complexe.

Le plus important est les échanges entre RU.





L'association « **Épilepsie France** » est une association nationale de patients et de leurs proches. Elle est reconnue d'utilité publique et dispose d'un agrément de santé. Elle est représentée dans 78 départements et animée par 140 bénévoles, tous très motivés à informer et sensibiliser sur cette maladie encore trop méconnue alors qu'elle est la 2ème maladie neurologique après la migraine et qu'elle touche environ 700 000 personnes en France et 50 millions de personnes dans le monde. L'association Epilepsie France souhaite sortir cette maladie de l'ombre et ainsi faire toute la lumière sur cette pathologie afin d'en faire évoluer la représentation et de permettre une meilleure inclusion scolaire, sociale et professionnelle des personnes atteintes d'épilepsie.

**Au niveau national**, les dernières années ont été fructueuses d'actions marquantes :

- La parution d'un manifeste pour la reconnaissance de l'épilepsie.
- Une campagne nationale s'intitulant "**L'épilepsie, parlons-en !**" avec l'organisation de conférences thématiques (*épilepsie et emploi ; épilepsie et scolarité ; épilepsie et isolement social ; épilepsie et parcours de soin ; épilepsie et sport*) dans différentes villes de France.
- La réalisation d'un **clip pour sensibiliser autrement à l'épilepsie**



- La rédaction d'un Livre blanc de l'épilepsie avec pour titre "**L'épilepsie, parlons-en et passons à l'action !**" avec des propositions et actions concrètes pour faire bouger les lignes.
- L'organisation du 2ème Sommet national de l'épilepsie qui s'est déroulé le 25 novembre 2022 au Ministère de la Santé à Paris.

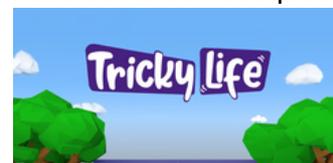


**Au niveau local**, les correspondants locaux et membres des délégations organisent :

- Sensibilisations tant au niveau du grand public qu'au niveau des professionnels de santé, de l'éducation, de l'enseignement, de l'emploi afin de connaître les différentes formes d'épilepsie et leurs diverses manifestations, d'apprendre la conduite à tenir en cas de crise, de découvrir les outils existants (*dépliants, vidéos, groupe privé Facebook d'information, d'entraide et de soutien...*).
- Vidéo "**Attention à l'eau**"



- Présentation du jeu "**Tricky Life**", gratuit et téléchargeable sur portable qui favorise la prévention des accidents domestiques liés à l'épilepsie :



- Des permanences téléphoniques ou physiques pour conseiller, expliquer, aider, soutenir les patients et leurs proches.
- Des temps de rencontre afin de lutter contre l'isolement des patients et de leurs proches.

**CONTACT**

N'hésitez pas à contacter **Marie-Céline PETRINAUX**, référente départementale [76@epilepsie-france.fr](mailto:76@epilepsie-france.fr)



**NOUVEAU**

**CATALOGUE DE FORMATIONS**  
Envoyé très prochainement par mail, surveillez vos spams...



**SOIF DE CONNAISSANCES**

**Formations des RU en Normandie**

- + Fini les chèques de caution !
- + Bulletins d'inscription uniquement en ligne.



### DEVENIR REPRÉSENTANT DES USAGERS

• Devenir RU, pourquoi pas moi ?	Mardi 6 juin (9h30-12h30)	<b>VISIO</b>
• Devenir RU, pourquoi pas moi ?	Jeudi 22 juin (17h-20h)	<b>VISIO</b>
• Devenir RU, pourquoi pas moi ?	Mardi 21 novembre (14h-17h)	<b>VISIO</b>



### FORMATION DE BASE OBLIGATOIRE

• RU en avant !	Lundi 20 et mardi 21 mars (9h-17h)	<b>BEUZEVILLE</b>
• RU en avant !	Jeudi 19 et vendredi 20 octobre (9h-17h)	<b>ROUEN</b>



### RU EN ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ

• RU en commission des usagers	Mercredi 24 mai (9h-17h)	<b>BEUZEVILLE</b>
• Analyser les plaintes et réclamations	Mardi 10 octobre (9h-17h)	<b>BEUZEVILLE</b>
• Accompagner l'utilisateur en médiation (niveau 1)	Lundi 4 décembre (9h-17h)	<b>CAEN</b>
• Exploiter les résultats de la médiation (niveau 2)	Mardi 5 décembre (9h-17h)	<b>CAEN</b>
• Lutter contre les infections associées aux soins (atelier)	Jeudi 13 avril (10h-12h)	<b>VISIO</b>



### DÉFENDRE LES DROITS

• Défendre et promouvoir l'accès aux soins	Mardi 5 décembre (9h-17h)	<b>SAINT-LÔ</b>
• Défendre les droits des usagers	Mardi 7 février (9h-17h)	<b>EVREUX</b>
• Défendre les droits des usagers en fin de vie	Mardi 4 avril (9h-17h)	<b>ROUEN</b>
• Identifier les enjeux éthiques de la représentation des usagers	Mardi 31 janvier (9h-17h)	<b>BAYEUX</b>
• Identifier les enjeux éthiques de la représentation des usagers	Mardi 28 novembre (9h-17h)	<b>ROUEN</b>



### PORTER LA PAROLE

• Prendre la parole au nom des usagers	Jeudi 30 mars (9h-17h)	<b>ROUEN</b>
--	------------------------	--------------



### COMPRENDRE

• Comprendre les enjeux de la e-santé (atelier)	Mardi 12 décembre (14h-16h)	<b>VISIO</b>
---	-----------------------------	--------------



### GROUPES D'ÉCHANGES DE PRATIQUES

• RU de Seine-Maritime en commission des usagers	Mardi 7 mars (9h30-16h30)	<b>ROUEN</b>
• RU du Calvados en commission des usagers	Mercredi 22 mars (9h30-16h30)	<b>CAEN</b>
• RU de l'Orne en commission des usagers	Jeudi 23 mars (9h30-16h30)	<b>ARGENTAN</b>
• RU en conseil territorial de santé (CTS)	Mardi 16 mai (14h-17h)	<b>VISIO</b>
• RU de la Manche en commission des usagers	Mardi 23 mai (9h30-16h30)	<b>SAINT-LÔ</b>
• RU du Calvados en commission des usagers	Mercredi 11 octobre (9h30-16h30)	<b>CAEN</b>
• RU de l'Eure en commission des usagers	Jeudi 12 octobre (9h30-16h30)	<b>EVREUX</b>
• RU de Seine-Maritime en commission des usagers	Jeudi 23 novembre (9h30-16h30)	<b>ROUEN</b>
• RU en conseil territorial de santé (CTS)	Jeudi 7 décembre (9h30-12h30)	<b>VISIO</b>

# AGENDA

## Point agenda



### INSTANCES



### Jeudi 4 mai (matin) à Caen



**A venir** : campagne de renouvellement d'adhésions des associations.



26 janvier (après-midi)  
4 mai (après-midi)  
9 novembre (matin)



11 janvier (matin)  
1er mars (matin)  
5 avril (matin)  
14 juin (matin)  
27 septembre (matin)  
9 novembre (après-midi)

### AUTRES ÉVÈNEMENTS

Lundi 16 janvier 17h

**Conférence débat sur la fin de vie**, avec Jean-François DELFRAISSY, président du comité consultatif national d'éthique (organisé par l'Université de Caen, l'EREN, le CCNE).



Jeudi 19 janvier 14h-16h  
**Webinaire Promotion Santé Handicap**



Pensez à nous envoyer l'agenda des événements organisés par vos associations. Nous pourrions les mettre en ligne sur notre site Internet ([normandie.france-assos-sante.org/](http://normandie.france-assos-sante.org/)).



## Quelques outils

### 1 Les outils pour les patients et les aidants

Découvrez les outils pour les patients et les aidants proposés par l'OMÉDIT sur le site à l'adresse suivante : **Outils patients (omedit-normandie.fr).**



Cliquez sur l' image pour consulter les outils

### 2 En association avec France Assos Santé Normandie, Qual'Va propose une vidéo sur la "maltraitance ordinaire"

Promouvoir la bientraitance et lutter contre la maltraitance c'est **l'affaire de tous** professionnels des champs sanitaire et médico-social et des usagers.

**La promotion de la bientraitance, des vidéos pour questionner les pratiques. Des personnes concernées y témoignent.**



### 3 Observatoire de France Assos Santé sur les droits des malades, rapport annuel 2021 de Santé Info Droits

Santé Info Droits a une fois encore confirmé son rôle de vigie et d'intermédiaire entre les usagers du système de santé et les autorités publiques. La qualité d'écoute de ce service fait de chacun de ses rapports une mine d'informations et de récits d'expériences individuelles inestimables. L'Observatoire 2021 ne déroge pas à la règle



Cliquez sur l' image pour consulter l'observatoire

### 4 Nouvelle page web de France Assos Santé Devenir représentant des usagers



Afin de donner plus de visibilité aux RU et offrir une meilleure compréhension de votre rôle, France Assos Santé a conçu une page web sur le site internet national. Cette page pourra également servir aux associations lorsqu'elles communiqueront sur des appels à candidatures cela pourra faire naître une envie de devenir représentant des usagers !

La page contient le film créé par plusieurs délégations dont la Normandie, sur le rôle du RU et la marche à suivre pour devenir RU.

Vous pouvez consulter la page en cliquant [ici](#) :



### 5 Commandez de la documentation sur l'extranet

France Assos Santé met à votre disposition sa documentation. Pour l'obtenir il vous suffit de compléter le formulaire en cliquant sur le lien suivant:

**Bon de commande - Extranet - France Assos Santé (france-assos-sante.org)**

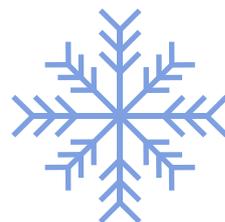
**RAPPEL**  
Pour créer votre compte extranet, cliquez [ici](#) pour accéder au site internet puis sur "cliquez ici pour demander une inscription".





FRANCE ASSOS SANTÉ NORMANDIE  
15 RUE DE L'ANCIENNE PRISON  
76000 ROUEN

TÉL. : 02 35 36 29 81



[NORMANDIE@FRANCE-ASSOS-SANTE.ORG](mailto:NORMANDIE@FRANCE-ASSOS-SANTE.ORG)

