



**A LA
UNE**



**JOURNÉE EUROPÉENNE
DE VOS DROITS EN
SANTÉ 2023**



VERS DE NOUVELLES ORIENTATIONS STRATÉGIQUES

DU CÔTÉ DES ASSOS



**Association Française des Polyarthritiques
et des rhumatismes inflammatoires chroniques**



L'ÉDITO

2023 : RU, bénévoles, nous tous, devons être à la hauteur des enjeux



Cher(e)s Ami(e)s de Normandie, 2023 sera pour nous une année charnière qui devra confirmer notre rôle essentiel dans le fonctionnement de la démocratie en santé. Grâce à vous, notre position se conforte au sein des instances où vous siégez avec tant de dynamisme et de compétence. Votre présence est de plus en plus remarquée, reconnue et réclamée. Certes tout n'est pas parfait encore mais le rôle du représentant des usagers (RU), la nécessité pour le personnel soignant de faire du patient/usager l'élément central de leur action semblent devenir des évidences. A tel point que nous sommes de plus en plus sollicités pour participer aux différentes instances, toujours plus nombreuses. C'est l'occasion pour nous de nous poser toutes les questions concernant nos possibilités à répondre utilement à ces sollicitations. Sommes-nous assez nombreux et disponibles ? Sommes-nous assez formés ? Sommes-nous suffisamment bien

organisés ? Notre communication est-elle appropriée et suffisante ? ... Autant d'interrogations que nous devons nous poser et auxquelles nous devons répondre.

2023 sera l'occasion, autour des ambitions pour les 4 années à venir, que nous allons définir d'ici la fin de l'année, de renforcer la place de France Assos Santé Normandie, améliorer son image et renforcer sa crédibilité. Nous allons également participer activement à la mise au place du projet régional de santé (PRS) en communiquant à l'Agence régionale de santé (ARS) les points qui nous semblent importants de prendre en compte. Les maîtres mots sont la communication, la prévention, l'humain et la proximité. Ce sont quelques 25 propositions de réflexions et d'actions que nous avons présentées à l'ARS. Nous serons amenés, tous ensemble, à y travailler, je sais pouvoir compter sur vous.

Yves GRÉGOIRE, Président de France Assos Santé Normandie

SOMMAIRE

JOURNÉE EUROPÉENNE DE VOS DROITS EN SANTÉ 2023

Page 3

A la Une

NOUVEAUX DOCUMENTS

Page 5

Allô les doc

Le coin des actus

LES ORIENTATIONS STRATÉGIQUES DE FRANCE ASSOS SANTÉ

Page 4

Du côté des assos

ASSOCIATION FRANÇAISE DES POLYARTHRIQUES ET DES RIC

Page 7

FORMATION DES RU

Page 8

Soif de connaissance

On fait le point

POINT AGENDA

Page 9

Dans le cadre de la **Journée européenne des droits en santé** du mardi 18 avril 2023, France Assos Santé Normandie a proposé à son réseau (représentant des usagers, bénévole ou salarié d'une association) de :

- **Valoriser** les initiatives et actions normandes en lien avec les droits en santé des usagers.
- **Construire** un recueil pour rendre plus visibles les actions, partager les outils et mutualiser les ressources et compétences.

Recueil des actions de promotion des droits des usagers



TABLES RONDES

sur la santé, les droits en santé et les démarches institutionnelles

CONFÉRENCE

"Fin de vie : comment anticiper ? Que permet la loi ?"

QUIZ ET DIAPORAMA

"Votre santé Vos droits"

QUIZ

"Usagers, votre santé, vos droits"

JOURNÉE D'INFORMATION

sur les droits des usagers

FORMATION "DROITS DES USAGERS"

auprès des soignants

ENQUÊTE

auprès des patients

ARTICLE DE PRESSE

sur les droits des malades

Vidéos sur les réseaux sociaux

Depuis le 24 avril, nous publions sur nos réseaux sociaux (Facebook et LinkedIn) et notre site internet des vidéos **"un droit en santé par jour"**.



Retrouvez toute l'actualité sur notre site internet.

DÉCOUVREZ PROCHAINEMENT
LA CONTRIBUTION DE FRANCE
ASSOS SANTÉ NORMANDIE AU
PROJET RÉGIONAL DE SANTÉ

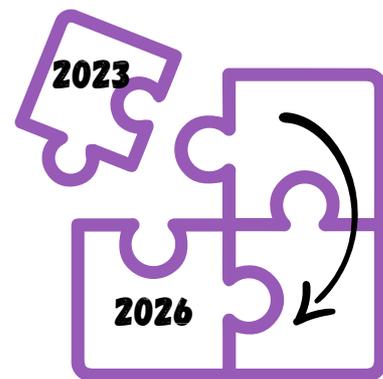
LES ORIENTATIONS STRATÉGIQUES DE FRANCE ASSOS SANTÉ



- OS 1** Co-construire et promouvoir des parcours de santé.
- OS 2** Agir pour une offre de soins accessible, adaptée et innovante.
- 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.
- 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.
- 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.

Cinq années après sa création, France Assos Santé est devenue un acteur légitime, connu et reconnu dans l'expression de la voix des usagers de la santé dans tous les territoires. Aujourd'hui, nous ouvrons une nouvelle page de notre histoire, **tous ensemble**, à un moment crucial de l'histoire du système de santé.

Le plan stratégique de France Assos Santé pour la période 2023 – 2026 est une aventure collective à laquelle chaque membre du réseau a pu, peut et pourra contribuer aux différentes étapes.



Suivez l'actualité du projet sur notre Extranet :

Espace d'informations - Extranet - France Assos Santé (france-assos-sante.org)

4 nouvelles Boîtes à outils du RU

Le RU président de commission des usagers et la démarche de certification des établissements de santé (n° 22)

Au cours de ces années, nous sommes passés de la V2014 à la V2020 - et par une crise sanitaire. En tant que président de la commission des usagers, il est essentiel de veiller à ce que les RU soient bien impliqués à chaque étape.

Le RU président de commission des usagers et le projet des usagers (n° 23)

Depuis 2016, la commission des usagers peut proposer un projet des usagers. C'est une opportunité pour développer la participation des RU et des usagers et formuler des propositions d'actions répondant aux besoins et aux attentes d'usagers, au niveau de la politique de l'établissement.

Faire vivre le rapport annuel de la commission des usagers (n° 24)

Le rapport annuel de la commission des usagers est sa "vitrine", qui valorise et contribue à l'évaluation de son action et permet de la faire connaître auprès des professionnels, des usagers et des instances de démocratie en santé.

Le président RU et le groupe hospitalier de territoire (n° 25)

Le groupement hospitalier de territoire (GHT) est un dispositif conventionnel, obligatoire depuis juillet 2016 entre les établissements publics de santé d'un même territoire, sauf dérogation liée à la spécificité de l'offre de soins territoriale.

3 nouvelles fiches pratiques

A.1.2. Droits des personnes mineures (Droits des malades)

Avec la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, s'est fait ressentir la volonté de rompre avec le paternalisme médical afin que le patient devienne acteur de sa santé. Cela implique qu'il ait connaissance de ses droits afin de pouvoir les faire valoir.

A.3.6 Mon Espace Santé (Droits des malades)

Créé par la loi n°2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé, « Mon Espace Santé » est le nom donné à l'Espace Numérique de Santé, un service piloté et géré par la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie et le Ministère des solidarités et de la santé.

C.9.7 Mon parcours Psy (Sécurité sociale)

Voté dans la Loi de Financement de la Sécurité Sociale pour 2022, le dispositif MonPsy a été mis en œuvre en avril 2022 et permet la prise en charge par l'Assurance maladie et les complémentaires santé de séances d'accompagnement par un psychologue de ville, sous certaines conditions.



NOUVEAU DESIGN



4 guides et flyers



"Se repérer dans la E-santé"

Vous avez entre les mains le flyer de présentation d'un mini-guide sur la E-Santé. Initié par France Assos Santé Bourgogne-Franche-Comté, ce mini-guide créé par et pour les usagers de la santé vous aidera à mieux comprendre la E-Santé, comment l'utiliser, quels en sont les bénéfices, les limites...

"Inclusion numérique"

Ce guide est un jalon important pour que le réseau continue de porter avec efficacité les enjeux d'inclusion numérique, renforcer et créer de nouvelles alliances entre les acteurs de l'inclusion numérique et le monde de la santé, au plus près des besoins des usagers.



"Les différentes formes d'engagement des usagers en établissement de santé"

Si vous êtes intéressés par les sujets de l'engagement des usagers, vous avez sans doute rencontré de nouveaux acteurs au sein des établissements qui contribuent à l'amélioration de son fonctionnement. Ce document va vous permettre de mieux comprendre les rôles et les complémentarités de chacun et ainsi pouvoir coopérer avec tous.

"S'engager pour améliorer l'expérience patient"

Ce document a pour objectif d'accompagner et de guider l'action des représentants des usagers (RU) dans les démarches d'amélioration de l'expérience patient. Les recommandations formulées n'ont aucun caractère obligatoire et chaque RU conserve une totale liberté d'agir en fonction de son contexte.



LES DOCUMENTS SONT CONSULTABLES ET TÉLÉCHARGEABLES SUR LE SITE INTERNET ET/OU L'EXTRANET DE FRANCE ASSOS SANTÉ. VOUS POUVEZ ÉGALEMENT COMMANDER DES EXEMPLAIRES PAPIER.



En France, **plus d'un million de personnes sont concernées par les rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC). Polyarthrite rhumatoïde, spondyloarthrite axiale, rhumatisme psoriasique, arthrite juvénile idiopathique...** Ces maladies auto-immunes et/ou auto-inflammatoires associées à un dérèglement du système immunitaire ont en commun une inflammation chronique qui évolue par poussées et qui touche les articulations mais aussi parfois d'autres organes comme les yeux, le cœur, les poumons ou la peau...

Souvent invisibles, les rhumatismes inflammatoires chroniques ont de multiples répercussions sur le quotidien des malades : douleurs, fatigue, temps de dérouillage matinal, perte de mobilité, voire handicap, pouvant entraîner des difficultés dans la vie sociale et professionnelle mais aussi une incompréhension de l'entourage.

Créée en 1988 par trois femmes atteintes de polyarthrite rhumatoïde qui se sont rencontrées à l'Hôpital Bichat à Paris, l'AFPric a été témoin et actrice de grandes évolutions dans le domaine de la rhumatologie. Aujourd'hui, elle est une association nationale, reconnue **d'utilité** publique qui rassemble près de 30 000 sympathisants. Et si aujourd'hui la situation est bien meilleure qu'il y a 35 ans, en particulier grâce à l'arrivée de nouveaux traitements, les enjeux ont **évolué** et le rôle de l'association est toujours aussi important pour informer les malades, les aider, défendre leurs intérêts mais également soutenir la recherche pour pouvoir un jour, nous l'espérons, vaincre la maladie !

Actions

Les 3 minutes de l'AFPric : annonce du diagnostic, la douleur, l'alimentation, l'aménagement du domicile... accessibles gratuitement via notre site Internet **polyarthrite.org** ou notre blog **afpentraide.org**



Le Salon de la PolyArthrite et des rhumatismes inflammatoires se déroule chaque année en octobre, à l'occasion de la **Journée Mondiale de l'Arthrite**. Gratuit, accessible à tous et organisé dans une vingtaine de villes à travers la France, il compte trois temps forts : des conférences animées par des rhumatologues, des ateliers de bien-être, mais aussi des animations et des stands.



AFPric possède un **service d'écoute et de conseil Entr'Aide** par téléphone au **01 400 30 200** ou par mail.

L'équipe, composée de patients-experts, d'un assistant social et d'une avocate, répond aux questions sur la maladie, les traitements et les droits. Elle accompagne également les malades et leurs proches dans leurs démarches du quotidien ou en cas de litige.

Pour des informations sur la maladie : entraide@afpric.org

Pour des informations juridiques : social@afpric.org

70 délégations locales



CONTACT EN NORMANDIE

Nadine Picard au 06 08 58 63 63

Ali Hakem au 06 49 34 05 16

ou par mail alihakem@hotmail.fr



 www.polyarthrite.org



FORMATION DE BASE OBLIGATOIRE

- RU en avant !

Jeudi 19 et vendredi 20 octobre (9h-17h) **ROUEN**

RU EN ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ

- RU en commission des usagers
- Analyser les plaintes et réclamations
- Accompagner l'usager en médiation (niveau 1)
- Exploiter les résultats de la médiation (niveau 2)

Mercredi 24 mai (9h-17h)

BEUZEVILLE

Mardi 10 octobre (9h-17h)

BEUZEVILLE

Lundi 4 décembre (9h-17h)

CAEN

Mardi 5 décembre (9h-17h)

CAEN

DÉFENDRE LES DROITS

- Défendre et promouvoir l'accès au soin
- Identifier les enjeux éthiques de la représentation des usagers

Jeudi 15 juin (09h-17h)

SAINT LÔ

Mardi 28 novembre (9h-17h)

ROUEN

PORTER LA PAROLE

- Prendre la parole au nom des usagers

Mardi 14 novembre (9h-17h)

ROUEN

COMPRENDRE

- Comprendre les enjeux de la e-santé (atelier)

Mardi 12 décembre (14h-16h)

VISIO

GROUPES D'ÉCHANGES DE PRATIQUES

- RU en conseil territorial de santé (CTS)
- RU de la Manche en commission des usagers
- RU du Calvados en commission des usagers
- RU de l'Eure en commission des usagers
- RU de Seine-Maritime en commission des usagers
- RU de l'Orne en commission des usagers
- RU en conseil territorial de santé (CTS)

Mardi 16 mai (14h-17h)

VISIO

Mardi 23 mai (9h30-16h30)

SAINT-LÔ

Mercredi 11 octobre (9h30-16h30)

CAEN

Jeudi 12 octobre (9h30-16h30)

EVREUX

Jeudi 23 novembre (9h30-16h30)

ROUEN

Mercredi 6 décembre (09h30-16h30)

ARGENTAN

Jeudi 7 décembre (9h30-12h30)

VISIO

VOUS ÊTES INTÉRESSÉ PAR UNE OU PLUSIEURS FORMATIONS, IL SUFFIT DE CLIQUER SUR LE CATALOGUE ET DE REMPLIR LE FORMULAIRE D'INSCRIPTION.





Événements nationaux

* **Assemblée générale de France Assos Santé (national)**
Vendredi 30 juin 2023 à Paris

👍 dont validation des orientations stratégiques

* **Journée Nationale Assurance maladie**
Mardi 19 septembre 2023 à Paris

➡ Nouvelle Convention d'Objectifs et de Gestion (COG) de l'Assurance maladie et plus particulièrement le volet inégalités sociales de santé (orientations, actions prévues et place des associations)

Pensez à nous
faire part de
vos actions
pour
communiquer
en région



En région

Bureau régional

14 juin, 27 septembre,
9 novembre 2023

9 novembre 2023

Comité régional

Séminaire régional
stratégique

25 septembre 2023





LE MAG' DU RU

N° 9 - Mai / Août 2023



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

TÉL. : 02 35 36 29 81



NORMANDIE@FRANCE-ASSOS-SANTE.ORG

