

R.U. DANS LES HAUTS-DE-FRANCE

La lettre du Représentant des Usagers
du système de santé

Covid19 : France Assos Santé enquête !



France Assos Santé
VIVRE-COVID19.fr :
Participez à cette étude unique pour faire entendre la voix des patients et des usagers de santé !

[Je participe >](#)

En participant à cette étude, vous nous permettrez de défendre votre voix et d'éclairer les décideurs sur l'impact psychologique à long terme de la pandémie auprès des patients et usagers du système de santé.

Cette étude c'est du sérieux ? VIVRE-COVID19.fr est conduite conformément aux méthodes de la Recherche Impliquant la Personne Humaine et a été validée par un Comité de Protection des Personnes. Elle est co-construite avec des associations de patients et d'usagers du système de santé pour être plus proche des besoins de tous.

Sur quoi serai-je interrogé(e) ? Vos ressentis, votre quotidien ! Chaque mois vous pourrez indiquer votre ressenti et votre vécu. Par exemple, votre anxiété en 7 questions ou le temps que vous consacrez aux loisirs par rapport au travail, ou bien encore si vous avez eu des difficultés à avoir un rendez-vous médical ou obtenir vos traitements.

Et bientôt...une enquête auprès des R.U. de la France entière vous sera adressée !



L'objectif de cette enquête est de faire remonter, à travers un questionnaire en ligne, votre expérience de R.U. pendant la crise sanitaire : l'organisation des soins en période de pandémie dans votre établissement, les déprogrammations des soins, le fonctionnement de l'instance où vous siégez, les visites, etc. Cette enquête sera destinée aux représentants d'usagers en commission des usagers et en conseil de surveillance d'établissements de santé de toute la France. Cette enquête se prolongera autour d'une cohorte de R.U. volontaires qui seront suivis dans le temps pour mesurer les évolutions dans leur rôle et action au sein des établissements.

Plus d'infos à venir ! Participez nombreux !

DANS CE NUMÉRO



Enquêtes Covid19
p. 1

Bilan AAC de l'ARS
p. 2

100% Santé, premier bilan
p. 2

Pénurie de médicaments,
l'enquête de l'UFC
p. 3

La santé mentale, l'affaire
de tous
p. 3

Handicap et accès à
l'hôpital
pp. 4-5

Santé Infos Droits en 2019
p. 6

Bilan de nos formations en
2020
p. 6

Témoignage d'un RU
p. 7

Agenda 2021
p. 8

Conseils de Surveillance et Commissions des Usagers : Bilan de l'appel à candidature de l'ARS Hauts-de-France

Pour l'appel à candidatures complémentaire des sièges vacants des RU en Commission des Usagers (CDU) ouvert du 1 au 31 octobre 2020 :

- 36 assos candidates au total, avec 1 à 23 candidatures chacune
- 9 associations ont proposé des candidatures pour la première fois en région
- 118 candidatures reçues. Parmi ces candidatures :
 - 57 hommes et 61 femmes
 - 95 retenues, soit 26 titulaires sur 46 vacants et 69 suppléants sur 239 vacants
 - Concernant 68 sur 145 CDU ayant des sièges vacants
- 42 nouveaux RU à former



Pour l'appel à candidatures des sièges vacants des RU en Conseil de Surveillance (CS) ouvert du 8 juin au 8 août 2020 :

- 142 sièges vacants
- 174 candidatures reçues
- 39 associations candidates
- 131 RU désignés par les Préfets
- Chacun des candidats retenus a été destinataire de l'arrêté préfectoral relatif à sa nomination.
- 25 sièges restent à pourvoir. NB: les sièges n'ayant pu être pourvus feront l'objet, en décembre, d'un appel à candidature complémentaire sur le site internet de l'ARS

Et en plus.... Afin de renouveler les deux **Commissions de Conciliation et d'Indemnisations des accidents médicaux (CCI)** du Nord-Pas-de-Calais et de l'Oise-Aisne-Somme, l'ARS lance un appel à candidatures pour ses RU ! 9 RU par CCI sont à nommer. Pour le Nord-Pas-de-Calais, il y a eu 18 candidatures de 11 associations. L'arrêté de nomination pour cette CCI paraîtra fin décembre !

En ce qui concerne le renouvellement des **Commissions d'Activité Libérale....pas de nouvelles pour le moment !**

100 % Santé : un premier bilan

La réforme 100% Santé propose un ensemble de prestations de soins et d'équipements dans un panier comprenant l'audiologie (aides auditives), l'optique (lunettes de vue) et le dentaire (prothèses dentaires). Ces paniers intègrent un choix d'équipements qui seront pris en charge intégralement par la Sécurité sociale et les complémentaires santé. L'offre 100% Santé est accessible à tous les Français bénéficiant d'une complémentaire santé responsable (soit actuellement 95% des contrats vendus sur le marché) ou de la Complémentaire santé solidaire (CSS) qui fusionne la CMU-C et l'ACS.



Quel bilan pour ces premiers mois de la réforme ? Tenant compte des difficultés d'évaluation dues au contexte pandémique, voici les données de la CNAM au 15 sept. 2020 :

Audiologie

14% d'aides auditives 100% santé sur un total de 2017 aides auditives référencées
12% d'équipements 100% santé en janvier/février 2020 (13% sur l'année 2019)

Optique

Composition des équipements au 1er mars 2020 :
12,70% Equipement complet 100% santé
3% Verres 100% santé et monture hors panier
82,60% Ensemble des assurés
2% Monture 100% santé et verres hors panier

Dentaire

Répartition des prothèses (jan-juin 2020)
48% Reste à Charge 0 (46% convention)
20% RAC modéré (25% convention)
32% tarifs libres (29% convention)

Pénurie de médicaments : étude de l'UFC Que Choisir

L'UFC Que Choisir publie une étude qui dénonce le scandale des pénuries de médicaments. La crise sanitaire actuelle a braqué les projecteurs sur des pénuries de plus en plus nombreuses de médicaments. Ce phénomène n'est pas nouveau mais on ne peut que constater une progression exponentielle des difficultés. De 44, en 2008, on est arrivé en 2019 à 1200 médicaments en rupture de stock ou en tension, soit près de 30 fois plus. Pire, l'Agence Nationale de sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM) fait une prévision de 2400 médicaments dont l'approvisionnement aura posé problème à la fin 2020 !

Nos politiques semblent découvrir la situation mais depuis trop longtemps, on se contente de gérer ces pénuries sans véritable volonté d'y apporter remède.

Que se passe-t-il quand on est confronté à des ruptures de stocks ou des difficultés d'approvisionnement ? Le plus souvent, les alternatives proposées par les industriels ne sont pas satisfaisantes ; c'est même tout à fait insatisfaisant dans 12% des cas et aucune solution n'est apportée dans 18% ! Bien sûr, cette situation entraîne des risques majeurs pour les patients, voire engendre des pertes de chance car le plus souvent il s'agit de Médicaments d'Intérêt Médical Majeur (MITM).

Comment en est-on arrivé là ? La course à la rentabilité engagée par les laboratoires depuis plus de 20 ans a reçu l'assentiment complaisant de nos dirigeants politiques. Rationalisation, externalisation, fragmentation des étapes, hyperspécialisation sont pourtant des termes qui devraient être exclus du domaine de la santé. 80% des principes actifs sont fabriqués en dehors de l'Europe contre 20% il y a trente ans ! Et le moins que l'on puisse dire, c'est que les réponses des pouvoirs publics ne sont pas à la hauteur ; on peut même parler d'incurie. Des sanctions existent pour les industriels qui ne respectent pas leurs obligations de stocks et créent des ruptures : deux laboratoires ont été sanctionnés en 2019 à hauteur de 830 et 5803 euros. Les dirigeants de ces multinationales, qui brassent des milliards, en rient encore !

Préoccupée par l'explosion du phénomène de pénurie des médicaments et par les conséquences désastreuses pour la santé des usagers, l'UFC Que Choisir demande :

- **l'obligation pour les laboratoires de constituer des stocks suffisants pour tous les MITM ;**
- **le renforcement et l'application des sanctions envers les laboratoires négligents ;**
- **le développement d'une production publique de médicaments, à même d'assurer la fabrication continue de ceux délaissés par les laboratoires.**

[Pour aller plus loin : lien vers la synthèse et lien vers l'étude complète](#)



Didier VANQUELEF
Référént régional Santé,
UFC Que Choisir Hauts-de-France

La santé mentale, l'affaire de tous

1 personne sur 3 vivra une expérience de trouble psychique au cours de sa vie. Ces troubles en santé mentale ne sont pas forcément des pathologies. Une bonne santé mentale et le bien-être psychologique sont fortement conditionnés par les expériences de vie d'une personne. Une affection chronique, un handicap, le diagnostic d'une maladie ou la maladie d'un proche peuvent influencer la qualité de vie d'une personne.

Face à ce constat, les associations membres de la Commission Santé Mentale de France Assos Santé Hauts-de-France ont décidé d'organiser une **journée d'information et d'échanges sur la santé mentale de « tous »**.

Cette journée a eu lieu à Arras le 12 octobre et a réuni 80 personnes, dans une convivialité retrouvée et dans le respect des règles sanitaires en vigueur.

[Les actes de la journée, ainsi que la synthèse graphique et les présentations de la journée sont disponibles en cliquant ici !](#)

Et maintenant ? La Commission Santé Mentale a décidé de continuer à travailler sur la thématique de l'annonce du diagnostic d'une maladie : comment améliorer les conditions de l'annonce d'une maladie ? comment accompagner ce moment pour éviter des impacts psychologiques négatifs ?



Handicap et accès à l'hôpital

Préconisations suite à l'enquête réalisée par France Assos Santé

L'accès aux soins des personnes en situation de handicap (PH) reste souvent problématique, considérant les obstacles rencontrés par ce public en raison de ses difficultés de déplacement, de communication ou plus largement des caractéristiques propres à chaque handicap. Pour cela, **France Assos Santé a décidé de mener une enquête pour réaliser un état des lieux des pratiques relatives à l'accueil, l'accompagnement et l'organisation des soins des PH dans les établissements de santé de la région.**

Nous avons présenté les principaux résultats de l'enquête dans la dernière Lettre du RU. **Nous vous présentons ici les préconisations que nous avons élaborées suite à l'enquête :**

- 1** Identification de l'accès aux soins des PH comme un **axe prioritaire dans la politique de l'établissement** (CPOM, projet d'établissement, projet médical partagé du GHT, etc.)
- 2** Identification d'un **"référent handicap"** et une équipe de pilotage pluriprofessionnelle dans chaque établissement de santé de la région
- 3** **Adaptation des procédures d'accueil et de prise en charge** aux besoins des PH dans tous les établissements de la région. Nous demandons notamment :
 - la généralisation d'un dispositif d'accueil spécifique aux urgences
 - le recueil systématique des besoins spécifiques de la personne au préalable
 - une organisation des soins adaptée (durée des soins, délais d'attente raccourcis, etc.)
 - la préparation systématique de la sortie (contact avec le lieu d'accueil ou acteurs relais)
- 4** **Accessibilité** des établissements de santé de la région à tout type de handicap. Nous demandons notamment des espaces d'attente adaptés au patient, des chambres équipées et du matériel spécialisé, de l'information adaptée (en FALC, braille, etc.) et un système de consultations dédiées
- 5** **Reconnaissance de la place et du rôle de l'aidant habituel** de la personne en tant que ressource
- 6** **Sensibilisation et formation** des professionnels de santé au handicap : objectif d'au moins 1 personne formée dans tous les services
- 7** Pérennisation et formalisation des relations entre les établissements de santé et les **acteurs du handicap du territoire** (structures médico-sociales, sociales et associations représentant les PH)
- 8** **Transfert et généralisation des bonnes pratiques régionales** auprès de tous les établissements de la région : nous proposons la mise en place d'un système de tutorat par les établissements à la pointe dans ce domaine

Vous souhaitez en savoir plus ?

[Le rapport complet de l'enquête est disponible ici !](#)



Handicap et accès à l'hôpital

Une "Boîte à outils" pour les RU : un nouveau chantier en cours !

L'enquête sur les pratiques relatives à l'accueil, l'accompagnement et l'organisation des soins des personnes en situation de handicap dans les établissements de santé de la région vous a interpellé ?

Vous vous demandez si dans l'établissement de santé où vous êtes RU on fait assez pour favoriser l'accès aux soins des personnes en situation de handicap ?

Vous vous demandez ce que vous pourriez faire en tant que RU à ce propos ?

France Assos Santé Hauts-de-France est convaincu que les RU ont un rôle à jouer et qu'ils peuvent être acteurs du changement vers un meilleur accès aux soins des personnes vivant avec un handicap !

Le groupe de travail "handicap et accès aux soins" piloté par France Assos Santé Hauts-de-France et composé par des représentants de l'APF France Handicap, l'UDAF 59, l'AFM-Téléthon, l'Association R'Eveil AFTC Nord Pas-de-Calais, l'UNAFAM, l'Udapei 59, l'APEI Les Papillons Blancs de Lille et Valenciennes et de France Alzheimer, **invite les RU à participer à ses travaux !**



Le groupe de travail souhaite créer une "boîte à outils" à destination des RU pour les aider à favoriser un meilleur accès à leur établissement de santé pour les personnes en situation de handicap.

Vous souhaitez participer ? contactez-nous !

Nouvelle plaquette « Représentant des Usagers à l'hôpital » en FALC

Aujourd'hui, trop de personnes ont des difficultés à lire et à comprendre l'information nécessaire à leur vie au quotidien. Ces mêmes personnes rencontrent des difficultés à avoir accès à l'information en tant qu'usagers du système de santé. C'est pour faciliter l'accès à l'information de ces personnes que France Assos Santé Hauts-de-France a donc décidé de s'engager dans la réalisation d'une plaquette ayant pour but de présenter le rôle du RU rédigé en « Facile à Lire et à Comprendre » (FALC).

Le langage Facile à Lire et à Comprendre (FALC) est une transcription d'un langage classique en langage compréhensible par toutes et tous. Le but est donc de rendre l'information accessible pour tout le monde. Les personnes en situation de handicap mental et déficience intellectuelle sont les premières concernées. Il a été démontré qu'un public bien plus large est concerné. Le FALC peut en effet faciliter la lecture de personnes dyslexiques, malvoyantes mais aussi de personnes étrangères maîtrisant mal une langue, illettrées, de personnes âgées, d'enfants du primaire.



La plaquette est disponible [en cliquant ici](#) !

Observatoire de France Assos Santé sur les droits des malades : rapport 2019



Santé Info Droits est un service d'information à caractère juridique et social et d'orientation pour toutes questions liées à la santé émanant des personnes malades ou en situation de handicap ainsi que de leur entourage, mais également des représentants d'usagers, des intervenants associatifs, des travailleurs sociaux ou des professionnels de santé accompagnant un usager. Ce service, déployé par France Assos Santé, en tant qu'Union nationale d'associations agréées d'usagers du système de santé, a pour mission de promouvoir l'information, le respect et l'amélioration des droits des usagers du système de santé et des assurés sociaux.

En recueillant la parole des personnes confrontées à toutes les problématiques liées à la santé, son rôle de vigie apparaît comme un atout **précieux pour observer l'état de notre système de santé et l'évolution des droits des usagers**. Ces témoignages ont une valeur inestimable car ils mettent en lumière les sujets sur lesquels France Assos Santé et ses associations membres se mobilisent.

En 2019, 8963 sollicitations ont été traitées soit 7245 entretiens téléphoniques et 1718 échanges de courriels ce qui constitue une augmentation de 0.5% par rapport à l'année précédente.

Les **problématiques d'accidents médicaux** sont prépondérantes comme toujours, constituant près de 15% des appels et courriels de 2019. Avec 11,9% des 8963 sollicitations de l'année, les questions relatives à **l'impact de la santé sur le travail** restent en 2ème position. Parmi les thèmes qui reviennent le plus souvent, on trouve toujours l'incidence sur les relations de travail des arrêts maladie, des accidents du travail et maladies professionnelles ainsi que les ruptures du contrat de travail. Les 1047 sollicitations couvrant les questions relatives aux **revenus de remplacement** des salariés, agents de la fonction publique ou travailleurs indépendants atteints de maladie ou d'incapacité de travail constituent un 3ème bloc thématique. La thématique de **l'accès et de la prise en charge des soins** occupe la 4ème place et 11,3% des sollicitations reçues en 2019. Elle recouvre tous les questionnements des usagers en quête d'une meilleure prise en charge des soins nécessaires à leur santé.

Le rapport annuel 2019 de Santé Info Droits est disponible ici !

2020 : confinés mais formés !

L'année 2020 ne nous a pas permis d'organiser nos formations pour les RU comme prévu...mais nous ne nous sommes pas laissés abattre ! France Assos Santé a souhaité rester à vos côtés dans ce contexte de crise sanitaire et vous aider à mener votre mission de RU. Nos formations en présentiel ont été pour la plupart annulées. Nous vous avons donc proposé des formations et temps d'échange à suivre depuis chez vous. Nous espérons que vous avez apprécié !

Quel bilan pour nos formations en 2020 ?

Formations à distance : 6 sessions au premier semestre et 5 au deuxième semestre

Formations en présentiel : 3 sessions au premier semestre et 4 au deuxième semestre (11 jours au total)

2 **Groupes d'échange en présentiel** ont eu lieu

10 **Groupes d'échange téléphoniques** ont été animés en région



POSITIVITE

Regard d'un Représentant des usagers en Commission des Usagers



Témoignage
d'un RU

PASCAL DUYTSCHÉ

ADMINISTRATEUR DES PAPILLONS BLANCS DE DUNKERQUE
RU À LA POLYCLINIQUE DE GRANDE SYNTHÉ POUR L'UDAF59

A quand remonte votre engagement associatif ?

Mon engagement associatif remonte à mon adolescence (environ 1973), au sein d'une MJC (Maison des Jeunes et de la Culture) où j'animais le « club photo » après 3 années de participation en tant que bénéficiaire. Engagement relancé en 1994, à l'admission de mon fils au sein d'un Institut Médico Educatif géré par une association parentale (Les Papillons Blancs de Dunkerque) où nous avons été accueillis par des parents militants. Très rapidement, j'ai été invité à m'investir pour en être acteur et... j'en suis administrateur depuis 25 ans dont 11 années de présidence.

Vous êtes représentant des usagers, comment avez-vous entendu parler de cette fonction et pourquoi cet engagement ?

L'association les Papillons Blancs de Dunkerque s'est créée en 1961 avec l'aide de l'UDAF et c'est cette dernière qui a informé ses adhérents de ces représentations possibles. La santé des personnes vivant avec une déficience intellectuelle est un axe fort de notre projet associatif tant les progrès sont urgents et possibles pour peu que les acteurs prennent conscience des discriminations trop nombreuses.

Qu'est-ce qui vous plaît/vous motive dans le rôle du RU ?

Devenir acteur et avoir le « pouvoir d'agir » pour améliorer l'existant est en soi une motivation. De plus, l'obligation de formation des R.U. par France Assos Santé apporte une considération intéressante pour qui s'engage. Etre soutenu par la délégation régionale et les services du national est plutôt rassurant et gage de sérieux quant aux nouvelles missions qui nous sont assignées. Je maîtrisais bien le secteur médico social mais peu le secteur sanitaire pourtant pas si éloigné en théorie puisque le principal financeur est commun. Je connaissais un peu la directrice de l'établissement où l'ARS a validé ma demande. L'accueil au sein de la Commission Des Usagers a été très respectueux et bienveillant.

Qu'est-ce qu'il est difficile dans l'exercice de votre mandat ?

Le plus difficile est d'être patient pour se faire accepter. Il faut comprendre ces organisations complexes où les rapports humains sont essentiels. Au début, j'ai beaucoup écouté et posé de nombreuses questions pour repérer les rôles et missions de chacun. J'ai pris en compte que notre présence est un changement important de paradigme pour le secteur, un peu ce qu'a connu le médico social où les professionnels sont passés du « faire pour » au « faire avec » les usagers.

Comment avez-vous vécu la crise de la Covid en tant que RU ?

La crise de la COVID 19 a été brutale et a bouleversé les organisations avec de trop nombreuses inconnues. Personnellement à risque, j'ai dû rester en retrait et simplement me tenir informé tout en apportant mon soutien aux professionnels confrontés à beaucoup de situations inédites.

Un mot pour la fin ?

S'il fallait un mot, je dirais OPTIMISME à la fois pour se débarrasser de ce satané virus et pour une collaboration fructueuse au sein des établissements de santé, nous avons tous à y gagner ...

AGENDA 1er semestre 2021

Comme vous pouvez l'imaginer, élaborer un calendrier d'activités en temps de pandémie est un exercice difficile ! Des formations en présentiel ou en distanciel ? Les deux ? Des journées d'information ou des webinaires ? Nous n'avons pas encore assez d'éléments pour faire nos choix !



Nous préférons donc ne pas annoncer d'événements et de dates de formation pour le moment... nous vous demandons encore un peu de patience : vous aurez toutes les informations nécessaires après les vacances de Noël !

En attendant, nous pouvons d'ores et déjà vous annoncer nos thématiques de formation pour le premier semestre 2021 ! A voir si cela se fera sous forme de formation en présentiel (on l'espère vivement !!) ou d'atelier de formation en visio-conférence....



- RU en avant ! Une formation pour les RU nouvellement nommés
- La Commission des Usagers (CDU)
- La médiation dans les établissements
- Le Conseil de Surveillance
- Favoriser l'accès aux soins pour toutes et tous
- L'hospitalisation à domicile (HAD)

Nous contacter

Président

Pierre-Marie LEBRUN

03.74.95.07.62

hauts-de-france@france-assos-sante.org

Coordinatrice régionale

Aurélie CASSARIN-GRAND

03.74.95.07.62 / 06.25.47.08.09

acassarin-grand@france-assos-sante.org

Chargée de mission

Bianca DE ROSARIO

03.74.95.07.62 / 06.42.60.44.00

bderosario@france-assos-sante.org

Chargée de gestion administrative

Amélie LAROCHE

03.74.95.07.62

alaroche@france-assos-sante.org

Un nouveau chargé de mission rejoindra la délégation en janvier !



01 53 62 40 30

La ligne de France Assos Santé

Santé Info Droit – 01 53 62 40 30

Ligne d'information et d'orientation sur toutes les problématiques juridiques et sociales liées à l'état de santé.

Lundi, mercredi, vendredi : 14h-18h

Mardi et jeudi : 14h-20h

www.france-assos-sante.org/sante-info-droits

