



Rapport d'activité

2022

France
Assos
Santé

La voix des usagers

Hauts-de-France



Retrouvez notre rapport annuel en ligne.



Le rapport moral du Président	Page 1
Présentation de la délégation Hauts-de-France	Page 2
Nos associations membres	Page 3
Nos instances	Pages 4/5
Les salariés permanents	Page 5
Nos orientations stratégiques (OS)	Page 6
Nos actions 2022	Page 7
 Animation et Représentation	Pages 8/17
 Expression des attentes et Plaidoyer	Pages 18/22
 Information	Pages 23/24
 Formation	Pages 25/27



Le rapport moral du Président

2022, la sortie de crise...

Si l'année 2021 avait été une année encore difficile pour nos concitoyens et nos associations, l'année 2022 nous a permis de prendre de nombreuses initiatives et le présent rapport d'activité vous en fait une liste exhaustive.

Pour ma part, je retiens la célébration des 20 ans de la loi Kouchner. Ce fut l'occasion de faire un point sur les droits des patients. Il y a eu des progrès incontestables, mais il reste beaucoup à faire.

Mais je retiens aussi l'organisation de notre journée de septembre "Qui pour me soigner ?". Il s'agit pour nous de prendre acte de la diminution du nombre de médecins dans les dix prochaines années. Il y aura de plus en plus de soignants qui travailleront en équipe. Il y aura des liens renforcés entre la médecine de "ville" et les établissements de santé. Si l'on ajoute à tout cela le numérique, cela fait beaucoup de façons nouvelles de nous soigner !

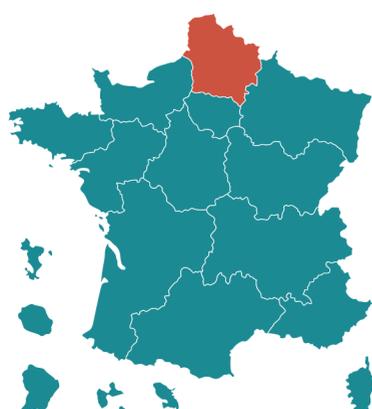


*Pierre-Marie LEBRUN
Président de France Assos Santé
Hauts-de-France
Mai 2023*

La délégation Hauts-de-France au sein de France Assos Santé

Forte d'une mission officiellement reconnue par son inscription dans le code de la santé publique via la loi du 26 janvier 2016, France Assos Santé Hauts-de-France a été créée en juin 2017 dans la continuité d'une mobilisation de plus de 10 ans pour construire et faire reconnaître une représentation des usagers interassociative forte. Notre volonté est ainsi de permettre que s'exprime la vision des usagers sur les problématiques de santé qui les concernent au premier chef, par une voie puissante, audible et faisant la synthèse des différentes sensibilités afin de toujours viser au plus juste de l'intérêt commun.

A ce jour, France Assos Santé Hauts-de-France regroupe 67 associations militantes pour les droits des patients et des usagers, qui réunissent au total plusieurs millions d'adhérents.



Une approche interassociative existante depuis ... **plus de 20 ans !**

Cette dimension interassociative caractéristique de France Assos Santé s'inscrit dans la continuité de la dynamique progressivement instaurée par les associations intervenant dans le champ de la santé depuis 1996 et qui a participé à l'éclosion de ce qu'on appelle la démocratie sanitaire.

Cette dynamique s'est notamment caractérisée par la constitution du Collectif Interassociatif Sur la Santé, actif pendant plus de 20 ans et qui s'est fondu dans France Assos Santé lors de sa création.

Notre Union est une association nationale qui dispose aussi de représentations dans les territoires en région via les Unions régionales des associations agréées d'usagers du système de santé, délégations régionales de France Assos Santé.

Une présence sur l'ensemble du territoire pour...

des actions concrètes et coordonnées !



La délégation Hauts-de-France oeuvre à représenter et défendre les intérêts communs de tous les usagers du système de santé, nous menons au quotidien des actions au niveau national ainsi qu'à l'échelle de notre région et de nos territoires qui se répartissent autour de 4 axes prioritaires.

Une union de près de ... **100 associations sur toute la France !**

Présentation de la délégation Hauts-de-France

67 Associations membres

Associations rattachées à une association adhérente au siège de France Assos Santé

Addiction Vie Libre

ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité)

AFA (Association François Aupetit)

AFD (Association Française des Diabétiques)

- Oise
- Douaisis
- Valenciennois
- Béthune
- Lens

AFH (Association Française des Hémophiles)

- Nord-Pas-de-Calais
- Picardie

AFM-Téléthon (Association Française contre les Myopathies)

AFPric (Association Française des Polyarthritiques) **Nord**

AFTC Picardie

APF France handicap Hauts-de-France

Argos 2001

CDAFAL 62 (Conseil Départemental des Associations
Familiales Laiques)

CLCV (Association Consommation Logement et Cadre de Vie)

- | | |
|-------------------|-------------------------------|
| • du Boulonnais | • Nord |
| • Grande Synthe | • Pas-de-Calais (Longuenesse) |
| • La Gorgue | • Tourcoing |
| • Hauts-de-France | • Villeneuve d'Ascq |
| • Lille | |

CSF (Confédération Syndicale des Familles) **Aisne**

Endo France - Picardie

Épilepsie France

Familles de France

- de l'Oise
- du Nord

Familles Rurales

- Hauts-de-France
- UFCS

FNAR (Fédération Nationale des Associations de Retraités
et préretraités)

FNATH (Association des accidentés de la vie)

- Chemin vert
- Groupement du Nord

France Alzheimer

- Oise
- Somme
- Aisne

France Parkinson Somme

France Rein

- Nord-Pas-de-Calais
- Picardie

JALMALV (Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie)

Ligue contre le Cancer - Comité du Nord

Le Planning familial du Nord

Renaloo

R'éveil AFTC 59/62

Sed1+ (Syndrome d'Ehlers Danlos et les HSD)

Transhépate Hauts-de-France

UDAF (Union Départementale des Associations Familiales)

- Aisne
- Nord
- Oise
- Pas-de-Calais
- Picardie

UFC Que Choisir

- | | |
|----------------|-------------------|
| • Amiens-Somme | • Hauts-de-France |
| • Côte d'Opale | • Lille |
| • de l'Artois | • Sambre-Avesnois |
| • de l'Aisne | • Senlis |
| • Douai | • Saint Omer |

UNAFAM Hauts-de-France (Union Nationale des Familles
et amis de personnes malades et/ou handicapées
psychiques)

URAF Hauts-de-France (Union Régionale des Associations
Familiales)

Associations régionales (avec agrément en santé régional)

ADEP (Association de Défense et d'Entraide des Personnes Handicapées) **Picardie**

Au-delà du Cancer

Nos instances : Comité régional

Collège 1 : Personnes malades



DAUPTAIN Olivier
ROGES Mathieu



MARTIN Philippe
LEGRAND Annick



MOTTE M-Catherine
PACCOT Nathalie



GUION Jean-Marie
BOISSE Julien



FORTIER Simone
DEVOS Marielle



BULEUX-OSMANN Eric
KAFOUNI Karim

DESSEAUX Gérard
SCHILTZ Dominique

Collège 2 : Personnes âgées et retraitées



ABRAHAM Gérard
DA LAGE Bernard

Collège 3 : Personnes en situation de handicap



DOUTRELIGNE J-Pierre
GAMAIN Didier



DELLOYE Christine
DAVENNE Séverine



DEDOURGE Patricia
TREPTE Christine



DOUTRELANT Jacqueline
PERROT Jean

Collège 4 : Associations familiales



HEE Charly
DESSY Eric



LEBRUN P-Marie
LEROY Michel



DURIEZ Martine
LEFEBVRE Ghislaine

Collège 5 : Associations de défense des consommateurs



VANQUELEF Didier
HOUBE Robert



DEGETZ Yves
HOUTTEMANE Michel

Collège 6 : Personnes en situation de précarité

Collège 7 : Qualité et sécurité de la prise en charge



HERBAUT Francine
BOONE Evelyne

Nos instances : Bureau régional



Président

Pierre-Marie LEBRUN



Vice président

Olivier DAUPTAIN



Marie-Catherine MOTTE



Didier VANQUELEF



Philippe MARTIN



Patricia DEDOURGE



Eric BULEUX-OSMANN



Bernard DA LAGE



Charly HEE



Les salariés permanents



Clément BAILLEUL

Aurélie CASSARIN-GRAND

Maureen POLLART

Amélie LAROCHE

La fin d'année 2022 est marquée par le départ d'Aurélie CASSARIN-GRAND après 13 années au sein de la délégation Hauts-de-France.

Maxime CATTEZ est arrivé sur le poste de coordinateur régional depuis janvier 2023.

Nos Orientations Stratégiques actuelles (OS)

7 orientations stratégiques ont été votées au niveau national afin de guider nos actions de 2018 à 2022.

- OS 1** Co-construire et promouvoir des parcours de santé pour chacun
- OS 2** Agir pour une offre de soins accessible, adaptée et innovante
- OS 3** Aider l'utilisateur à devenir acteur de sa santé
- OS 4** Développer et valoriser le rôle des représentants d'utilisateurs, 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 utilisateurs et les professionnels de santé des indicateurs de résultats utiles en matière de qualité, sécurité et de pertinence des soins

Le plan stratégique 2023-2026

Le plan stratégique de France Assos Santé 2023-2026 se construit avec l'ensemble du réseau de France Assos Santé, associé tout au long d'un processus démarré en novembre 2022 et qui se clôturera dans notre région le 9 septembre 2023 par un séminaire. Il permettra de décliner les orientations stratégiques en région.

Pierre-Marie LEBRUN et l'équipe du bureau de l'UNAASS ont validé la méthode de ce plan ambitieux pour continuer à tracer la voie de la démocratie en santé.

Le plan stratégique 2023 - 2026 s'oriente autour de 3 grandes ambitions :

-  Renforcer la Cohésion et la structuration de notre réseau
-  Revitaliser et amplifier la démocratie en santé
-  Eclairer et transformer les politiques publiques ayant un impact sur la santé

Malin !
Pensez à regarder la pastille OS, elle peut se cacher derrière certaines actions !

Nos actions 2022 : les dates clés



7 avril
Café-rencontre/Webinaire
« Directives anticipées et
Personne de confiance »

28 septembre
Journée régionale
« Qui pour me soigner ? »

10 novembre
Café-rencontre
« Comment favoriser l'accès
aux soins des personnes en
situation de handicap en
établissements de santé ? »



15 mars
Webinaire « 2022 : 20
ans de la loi Kouchner,
Et maintenant dans les
Hauts-de-France ? »

10 mai
Assemblée régionale
élective de France Assos
Santé Hauts-de-France

13 octobre
Publication de l'enquête
« Des usagers en difficulté
d'accès aux soins de
premier recours »

8 décembre
Deuxièmes Assises
régionales des
représentants
des usagers

ANIMATION ET REPRESENTATION

L'animation du réseau et la représentation ont été riches sur l'année 2022. Ce fut une année électorale, avec un renouvellement du bureau et du comité régional. Des groupes de travail thématiques se sont constitués en lien avec les problématiques soulevées par les différentes commissions. Cette année a été marquée aussi par le retour des instances en présentiel et l'organisation d'événements régionaux.

Les élus et les associations membres ont activement participé à la vie statutaire de la délégation ainsi qu'aux actions et activités.

Merci à toutes et tous !

Notre vie associative en 2022

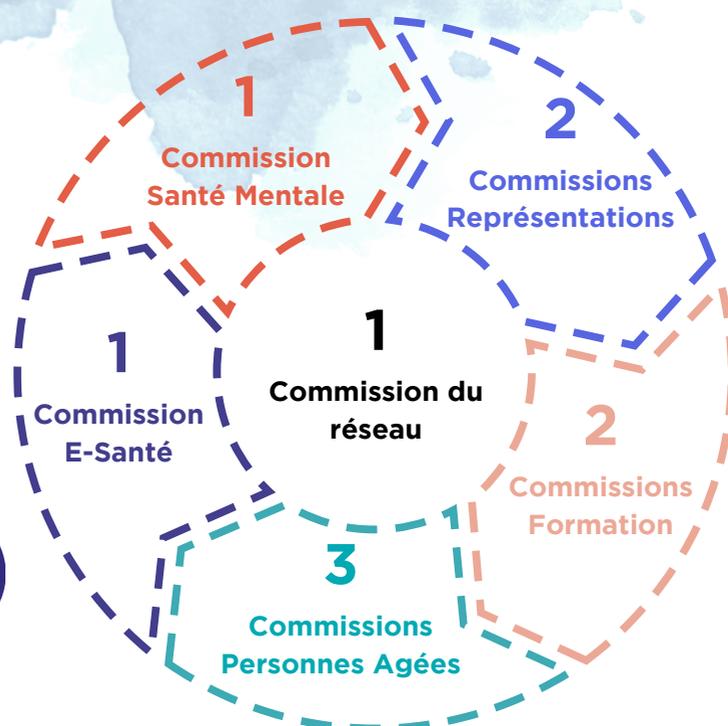
1
Assemblée
Régionale

3
Comités
Régionaux

6
Bureaux

2022, c'est aussi
de nombreuses
séances :

12 Groupes de travail



Une année de changements

2022 : Une année électorale...

55 associations s'étaient mobilisées pour participer à l'Assemblée régionale, dont 18 avaient donné leur pouvoir.

Après la présentation partagée par les membres du Bureau et de l'équipe du rapport d'activités 2021, suivi d'un point sur les budgets 2021 et 2022, les élections ont pu se tenir.

C'est dans une ambiance détendue, avec des bénévoles impliqués que la composition des nouvelles instances a été votée.

Ainsi, le nouveau Comité régional constitué de 18 associations a été élu par les 25 votants.

Ce dernier a voté pour élire les membres du Bureau : 7 membres qui s'étaient portés candidats parmi le Comité régional (plus d'informations en pages 4 et 5 de ce rapport d'activité).

Le comité régional a acté la répartition des présidences des commissions internes (plus d'informations en pages 10 et 11 de ce rapport d'activité).

A ce titre, Simone FORTIER (Epilepsie France) et Jean-Pierre DOUTRELIGNE (France Alzheimer Somme) seront invités permanents au bureau.

Le Bureau a ensuite voté pour élire le Président et le Vice-Président (plus d'informations en page 5 de ce rapport d'activité).



...et une page qui se tourne !

Après 13 années de militantisme au service des usagers du système de santé, d'abord seule au CISS Nord-Pas-de-Calais puis pour la délégation Hauts-de-France de France Assos Santé et enfin au sein d'une équipe de quatre salariés, **Aurélie CASSARIN-GRAND** écrit à présent son parcours professionnel au CREA Hauts-de-France.

Nous/vous avons/avez pris le temps de lui témoigner notre/votre attachement professionnel et humain à plusieurs occasions.

Nous lui souhaitons une belle continuation !



Les commissions en action

La commission Santé mentale

Cette commission est présidée par Simone FORTIER (Epilepsie France).

Sur la base des besoins exprimés par nos associations membres, la commission Santé mentale avait décidé de développer deux axes de travail :

- Axe 1 : Droits et accompagnement des personnes atteintes de troubles psychiques
- Axe 2 : Prévention et promotion de la santé mentale pour tous, avec un focus sur les populations fragiles tels que aidants, malades « somatiques » ou malades chroniques.

La commission s'est réunie une fois en 2022 en visioconférence avec 8 participants pour faire le bilan des travaux menés sur ces deux axes (un café rencontre en 2021 et une journée régionale en 2020).

La commission a été mobilisée pour avis au moment de la rédaction du communiqué de presse "Centre de santé mentale de Lens : les droits des personnes malades bafoués en psychiatrie ! France Assos Santé s'indigne et réagit".



La commission Représentations

Cette commission est présidée par Didier VANQUELEF (UFC Que choisir).



9 membres associatifs ont participé aux deux réunions de cette commission en 2022. D'une part, les membres de la commission ainsi que le bureau ont contribué à la rédaction d'une note de position sur la place des usagers en Conseil territorial de santé (CTS). D'autre part, la commission a procédé aux arbitrages suite à l'appel à candidatures de France Assos Santé Hauts-de-France pour les Commissions d'activité libérale (CAL).

La commission Formation

Dans chaque délégation régionale de France Assos Santé, la formation est organisée par deux correspondants, un élu et un salarié, en lien avec le coordinateur régional. Dans les Hauts-de-France, nous avons souhaité renforcer cette équipe par la mise en place d'une Commission travaillant sur les besoins et l'offre de formation pour les bénévoles et Représentants des usagers de la région. Jusqu'en mai 2022, la Commission Formation était présidée par Olivier DAUPTAIN (ADEP Picardie) qui était correspondant formation élu. Suite à l'Assemblée régionale du 10 mai 2022, Jean-Pierre DOUTRELIGNE (France Alzheimer Somme) devient correspondant formation élu.



La commission s'est réunie 2 fois au cours de l'année. Une première rencontre en mars avait pour objectif de valider les demandes de formations et groupes pour le second semestre 2022 qui sont adressées au service formation du siège. Une seconde rencontre en octobre a permis de valider les demandes pour l'année 2023, formulée grâce à une enquête de recueil des besoins adressées aux RU de la région en septembre 2022, ainsi que le projet de catalogue national et régional.

La commission Personnes âgées

La commission est présidée par Bernard DA LAGE (FNAR).

En 2022, la commission Personnes âgées a été réunie à 3 reprises en visioconférence. 16 membres associatifs y ont participé, ainsi que 5 invités. La commission a ainsi rencontré des acteurs de la région pour leur faire connaître le point de vue des associations d'usagers sur leur projet (projet Nutri'âge - Article 51 ; étude sociologique « Recours et non recours au cœur d'un dispositif d'accompagnement des personnes âgées à domicile. Une approche en termes de négociations. »). La commission a également décidé d'inviter de façon permanente l'association Inter-CVS 59.

En 2022, la commission a fait le bilan de la précédente mandature et ainsi renouvelé ses objectifs :

- Renforcer la place des associations d'usagers dans la prévention de la perte d'autonomie ;
- Promouvoir les droits des personnes âgées vivant à domicile ou en établissement médicosocial ;
- Porter un plaidoyer sur les besoins dans les métiers du grand âge
- Connaître et faire connaître les dispositifs d'amélioration de la prise en charge des personnes âgées.



Le groupe de travail sur les directives anticipées et la personne de confiance s'est réuni une dernière fois pour préparer le café rencontre.

La commission a prévu la mise en place d'un groupe de travail relatif à la promotion des droits des personnes en Ehpad pour 2023.



La commission E-Santé

Jusqu'en mai 2022, la Commission E-Santé était présidée par Christophe FOURMEAU (Aides), suite à l'assemblée régionale du 10 mai 2022, Olivier DAUPTAIN (ADEP Picardie) prend la tête de cette commission.

La commission E-Santé s'est réunie une fois en septembre afin de faire un état des lieux des instances et comités régionaux et territoriaux liés aux enjeux du numérique en santé dans lesquels France Assos Santé Hauts-de-France est représentée. La commission a contribué au travail de mobilisation afin de participer aux COTAN (Comités Territoriaux d'Animation Numérique) et Cocoord de TAN (Comité de Coordination Territoire d'Animation Numérique) mis en place en région Hauts-de-France au cours de l'année.

La délégation en partenariat avec l'ARS Hauts-de-France et l'Assurance Maladie a proposé, le 27 avril, un webinaire sur "Mon Espace Santé" afin de permettre aux représentants des usagers de la région de s'approprier ce nouvel outil.

Nos groupes de travail

Groupe de travail "J'ai des droits ! En santé" avec des personnes protégées

Suite au groupe de travail et aux webinaires sur l'accès aux soins des personnes protégées en 2021, il a été décidé de poursuivre un projet autour des droits en santé des personnes sous mesure de protection. Ce groupe de travail volontairement restreint est composé de 2 adhérents du Groupe d'entraide mutuel (GEM) Les chtits bonheurs, du CREAL Hauts-de-France et de France Assos Santé Hauts-de-France.

Le groupe de travail s'est réuni 6 fois en 2022 à Lille, autour du projet de création de vidéos "J'ai des droits ! En santé" coconstruites avec les personnes concernées.



Groupe de travail "Accès aux soins des personnes en situation de Handicap"

Le groupe de travail s'est réuni 3 fois au cours de l'année. 10 associations membres et partenaires se sont mobilisés sur les projets de l'année. Les deux premières rencontres en janvier et avril ont donné naissance au projet de « cafés-rencontres sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap » qui proposent aux RU d'échanger avec des intervenants pairs formés dans le cadre de la démarche EPoP portée par le CREAL Hauts-de-France. Le Réseau Santé Qualité Risques Hauts-de-France s'est joint au projet afin de proposer un éclairage en lien avec la certification des établissements de santé lors de ces cafés-rencontres. La troisième réunion du groupe de travail a permis de réaliser le bilan du premier café-rencontre et de reconduire le projet pour une deuxième date sur un nouveau territoire sur le second semestre 2022.

Les échanges lors de ces deux cafés-rencontres ont amené le Réseau Santé Qualité Risques Hauts-de-France à produire une « check-list » des points observables par les RU afin de faciliter la prise en charge des personnes en situation de handicap dans les établissements de santé. Les participants aux cafés-rencontres et les membres du groupe de travail ont apporté leurs remarques sur l'outil en construction.

Groupe de travail "Accès aux soins dans les territoires "

A la vue des difficultés grandissantes d'accès aux soins de premier recours, les travaux de la délégation en 2022 ont porté sur cette problématique avec la réalisation de plusieurs enquêtes et la préparation de la journée régionale "Qui pour me soigner ?".

Pour déployer ces projets et partager un plaidoyer concerté dans notre région sur ce thème, le bureau a décidé la mise en place d'un groupe de travail dédié à l'accès aux soins dans les territoires.

Le groupe de travail a été réuni en visio à 3 reprises, mobilisant 10 bénévoles de nos associations. Le groupe de travail a contribué à la rédaction des conclusions de l'enquête "Des usagers en difficulté d'accès aux soins de premier recours". Il a décidé du programme de la journée régionale et préparé les questions pour les intervenants.

Les journées régionales

os Qui pour me soigner ?



La journée régionale du 28 septembre 2022 visait à réunir les bénévoles de nos associations membres avec les partenaires institutionnels (ARS, Assurance maladie, URPS, FEMAS, CRSA...) pour exprimer les difficultés rencontrées par les usagers notamment pour trouver un médecin traitant et pour accéder aux soins de premier recours les soirées et weekends. Il s'agissait de partager aussi sur les nouvelles modalités d'exercice coordonné et la place des représentants des usagers dans ces organisations.

Nous souhaitons :

- Expliquer aux bénévoles associatifs les nouvelles organisations des soins de proximité (MSP, CPTS ...) ;
- Porter le plaidoyer de France Assos Santé sur les soins de premier recours auprès des pouvoirs publics ;
- Apporter des témoignages qui éclairent ce plaidoyer.

Ne pouvant être présent lors de la journée, le directeur général de l'ARS Hauts-de-France a accepté de répondre à une interview diffusée ce jour-là.

Plus de 200 personnes ont assisté à la journée régionale, physiquement ou à distance, autour de 3 tables rondes :

- L'accès au médecin traitant, nouvel enjeu pour les usagers.
- L'exercice coordonné, une solution pour l'accès aux soins ? Avec quelle participation des usagers ?
- Y a-t-il encore une permanence des soins ?

Le replay est disponible : <https://www.youtube.com/watch?v=S2ltKVWMWc8>
Il comptabilise déjà 345 vues en 2022.





Webinaire « 2022 : 20 ans de la loi Kouchner, Et maintenant dans les Hauts-de-France ? »

C'est dans le cadre des 20 ans de la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé dite Loi Kouchner que nous vous avons proposé, le 15 mars en direct de l'Hôtel de ville de Lille, un webinaire intitulé « 2022 : 20 ans de la loi Kouchner, Droits des malades, Qualité du système de santé, Et maintenant dans les Hauts-de-France ? ».



89 participants ont suivi les échanges en direct.

Au cours de l'année 2022, le replay mis à disposition via notre chaîne Youtube a enregistré 135 vues.

Ce temps, ouvert à tous, a permis de revenir sur l'application de cette loi en région Hauts-de-France depuis 2002 et de présenter les deux vidéos des micros-trottoirs enregistrées par l'équipe de la délégation le 7 février 2022 sur la Grand'Place de Lille :

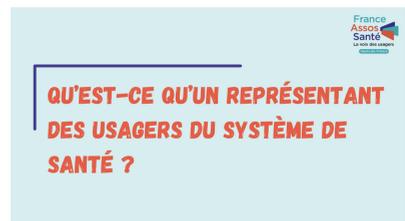


**POUR VOUS, C'EST QUOI
LES DROITS EN SANTÉ ?**

https://youtu.be/ISjF2C_sH2c



<https://youtu.be/vyQ9dg-UqAo>



**QU'EST-CE QU'UN REPRÉSENTANT
DES USAGERS DU SYSTÈME DE
SANTÉ ?**



Les deuxièmes assises régionales des Représentants des Usagers des Hauts-de-France

Le jeudi 8 décembre 2022, la délégation a organisé les Deuxièmes Assises Régionales des Représentants des Usagers des Hauts-de-France. Pierre-Marie LEBRUN, président de la délégation, et Hugo GILARDI, nouveau Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé Hauts-de-France, ont lancé la journée placée sous le signe des témoignages de RU issus de différents mandats (CDU, CPAM, CTS, DAC).

Un speed dating a été proposé aux participants afin de favoriser les rencontres et échanges entre RU en particulier dans un contexte de renouvellement complet des CDU, anciens RU en renouvellement et nouveaux RU ont pu se rencontrer.

La Compagnie théâtrale « La Belle Histoire » est intervenue tout au long de la journée pour rythmer les échanges et retranscrire les présentations et interviews de manière décalée. Nous avons rassemblé environ 80 participants à l'événement.

Les interviews de RU ont été filmées afin de produire différents formats informatifs par la suite (podcasts, vidéos et retranscription dans la lettre du RU).

Le service démocratie sanitaire de l'ARS Hauts-de-France a proposé une présentation des résultats de l'appel à candidatures pour les mandats de RU en CDU qui a eu lieu en octobre 2022. Grâce aux discussions consécutives à leur présentation, la mise en place d'un appel à candidatures complémentaire afin de compléter les CDU ne comptant aucun (4 CDU) ou un seul titulaire (28 CDU) sur les postes de RU a été acté et proposé en région de décembre 2022 à janvier 2023.



Les mandats



La délégation régionale collabore avec le service de démocratie sanitaire et de l'offre de soins de l'ARS notamment concernant le renouvellement des mandats de RU en CDU et en conseil de surveillance.

En 2022, plusieurs appels à candidature ont été publiés. France Assos Santé Hauts-de-France a communiqué auprès des associations pour présenter les mandats et afin de pourvoir un maximum de mandats de RU dans les différentes instances.

Les Conseils territoriaux de santé (CTS)

En 2022, les Conseils territoriaux de santé (CTS) ont été renouvelés pour un mandat de 5 ans. Le Conseil territorial de santé est un lieu d'expression et de dialogue entre les divers acteurs de la santé d'un territoire. C'est une instance consultative relevant de la démocratie sanitaire au même titre que la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA), qui contribue à la définition et la mise en œuvre des politiques de santé en transmettant ses propositions, avis et la conclusion de ses débats publics au Directeur Général de l'ARS.

Les constats de démobilitation sur le précédent mandat ont poussé la délégation Hauts-de-France à transmettre une note de position à l'ARS pour demander une redynamisation de cette instance avec des missions plus claires.

Mobilisation pour les réunions Santé du Conseil national de la refondation (CNR)

Le volet santé du Conseil national de la refondation (CNR) a été lancé le 3 octobre 2022 par le ministre de la Santé et de la Prévention.

Ces concertations organisées en lien étroit avec les partenaires des territoires - notamment les acteurs de la démocratie sanitaire, les préfets, l'Assurance maladie, les collectivités territoriales - et coanimées par les délégations départementales de l'ARS et les présidents des Conseils territoriaux de santé (CTS), ont rassemblé dans chaque territoire les élus, les professionnels, les usagers du système de santé et les partenaires institutionnels... Ils ont été invités à faire des propositions autour des 4 thématiques du CNR santé : le rôle et l'accès au médecin traitant, l'attractivité des métiers de la santé, la permanence et l'accès aux soins, les politiques de prévention.

Ces concertations ont eu lieu en Hauts-de-France de la mi-novembre à la mi-décembre ; France Assos Santé y a mobilisé 20 de ses membres.

Les Commissions d'Activité Libérale (CAL)

A la fin du mois de septembre 2022, l'Agence Régionale de Santé Hauts-de-France nous a adressé la liste de 24 établissements de santé de la région dont les Commissions d'Activité Libérale sont échues et doivent être renouvelées.

Nous avons mené un appel à candidatures du 7 octobre 2022 au 21 octobre 2022 et avons reçu 33 candidatures. Pour les établissements ayant reçu plus d'une candidature, la commission représentations s'est réunie le 24 octobre afin de réaliser les arbitrages nécessaires.

Après arbitrages, les candidatures de 23 RU ont été proposés à l'ARS pour siéger dans 23 établissements sur les 24 de la liste (1 CAL ne comptant pas de candidat malgré nos multiples sollicitations et relances).

Renouvellement des Représentants des Usagers en Commission des Usagers

L'ARS Hauts-de-France a lancé du 1er au 31 octobre 2022 un appel à candidatures auprès des associations agréées d'usagers du système de santé pour renouveler l'ensemble des mandats des représentants des usagers au sein des commissions des usagers (CDU) des établissements de santé.

Le service de démocratie sanitaire a adressé à 199 établissements sur les 203 de la région, un courrier de désignation en date du vendredi 2 décembre 2022.

Conscients de l'enjeu et de l'intérêt de tous pour cette instance et suite aux échanges qui ont eu lieu lors des assises, le 8 décembre à Arras, l'ARS a exceptionnellement décidé de lancer un appel à candidatures complémentaires du 15 décembre 2022 au 15 janvier 2023.

Ainsi, cet appel à candidatures complémentaire avait pour seul objectif de pourvoir l'ensemble des sièges disponibles au sein des 4 établissements pour lesquels aucune candidature n'a été reçue, mais également les sièges disponibles au sein des établissements où seul 1 représentant d'usagers titulaire a été désigné.

	Appel à Candidatures Initial (1er au 31 octobre 2022)	Appel à Candidatures Complémentaire (15 décembre 2022 au 15 janvier 2023)
Nombre de sièges à pourvoir	812 sièges	100 sièges
Nombre d'établissements concernés	203 établissements	32 établissements
Nombre de candidatures	703 candidatures par 58 associations	45 candidatures par 20 associations
Etablissement(s) sans aucun RU suite à l'AAC	4 établissements	0 établissement
Etablissement(s) avec 1 seul titulaire suite à l'AAC	28 établissements	10 établissements (Hainaut = 5, Aisne = 3, Oise = 1, Pas-de-Calais = 1)

La délégation a mené une enquête par questionnaires en ligne afin de produire le bilan des mandats de RU en CDU en Hauts-de-France pour 2019-2022.



Les résultats sont accessibles en ligne :

Participer aux instances de démocratie sanitaire et organismes de santé régionaux

- Agence Régionale de Santé : conseil de surveillance
- Association pour le Dépistage des Cancers
- Comités départementaux de l'aide médicale urgente, de la permanence des soins et des transports sanitaires (CODAMUP-TS) : 5
- Comité de pilotage du Programme Prédice
- Comité Régional Stratégique des systèmes d'information de santé (CORSSIS)
- Commission Régionale de l'Activité Libérale
- Commission paritaire régionale des Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS)
- Conférence Régionale de la santé et de l'Autonomie (CRSA)
- COREVIH
- Espace de réflexion éthique régional
- Fédération Hospitalière de France (FHF)
- Groupes de travail ARS : urgences, vaccination, autisme, femmes et vulnérabilités...
- Réseau Santé Qualité Risques Hauts-de-France
- CCAR (Comité régional consultatif d'allocation des ressources) relatif aux activités d'urgence, de psychiatrie et de soins de suite et de réadaptation des établissements de santé.



Suivre le renouvellement de l'agrément

La délégation poursuit son travail de suivi des renouvellements de l'agrément auprès de l'ARS. Les associations membres peuvent, si elles le souhaitent, obtenir un accompagnement pour les aider à renouveler leur agrément.



EXPRESSION DES ATTENTES ET PLAIDOYER



4

Enquêtes régionales



4

Communiqués de presse



3

Cafés-Rencontres



1

Projet Labellisé





Enquête « Des usagers en difficulté d'accès aux soins de premier recours »

En 2022, France Assos Santé Hauts-de-France a fait le choix d'explorer la problématique de l'accès aux soins de premier recours via la réalisation d'une enquête qualitative auprès de personnes en difficulté d'accès à un médecin traitant.

Nos objectifs :

- Donner le point de vue d'usagers de territoires en désertification médicale
- Montrer les conséquences de la sous-densité de médecins dans le parcours de soins des patients

Ce sont donc 10 personnes qui ont été interrogées lors d'entretiens d'une durée de 40 minutes à 1 heure, sur leur lieu de vie ou dans un local associatif proche de leur domicile. L'échantillon est composé de 5 hommes et 5 femmes, âgés de 54 à 84 ans.



En résumé :

- Des besoins exprimés
 - avoir un médecin traitant : pour bénéficier du parcours de soins coordonné, pour le traitement de leur maladie chronique, pour répondre à des besoins plus aigus ;
 - trouver des professionnels en proximité. Les usagers sont réticents à la téléconsultation comme alternative à la présence de professionnels sur leur territoire.
- Des craintes ressenties
 - sur la possibilité de consulter un médecin généraliste dans un avenir proche : certains n'ont plus de médecin traitant, d'autres verront prochainement le leur partir en retraite sans successeur.
- Des difficultés vécues
 - dans l'accès aux soins de premiers recours : médecin généraliste, ophtalmologue, chirurgien-dentiste ;
 - pour consulter sans rendez-vous ;
 - les usagers n'ont pas connaissance d'une permanence des soins ambulatoires, et voient les urgences comme ultime « premier recours ».

L'enquête est disponible sur notre site internet régional :

<https://hauts-de-france.france-assos-sante.org/2022/10/13/cp-enquete-exclusive-france-assos-sante-hauts-de-france-donne-la-parole-aux-usagers-sur-leurs-difficultes-dacces-aux-soins-de-premier-recours/>



Enquête flash « Accès aux soins urgents - été 2022 »

La commission spécialisée droits des usagers (CSDU) de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) a été consultée en septembre 2022 pour l'évaluation de la mission flash pour les soins urgents et non programmés.

Afin d'y contribuer, nous avons réalisé une enquête flash sur l'accès aux soins urgents et non programmés durant l'été 2022. Elle était ouverte du 31/08 au 05/09. 38 personnes y ont répondu. Sur cet échantillon, 21 personnes ont eu besoin de faire appel à des soins urgents pour elles-mêmes (7) pour un enfant (4) et surtout pour un proche tel qu'un parent ou un conjoint (11).

La conclusion fut que majorité des personnes qui sont passé par le 15 ou leur médecin traitant ont tout de même été redirigées vers les urgences (11 sur 14).



La synthèse : <https://hauts-de-france.france-assos-sante.org/2022/09/07/acces-aux-soins-urgents-ete-2022/>



Recueil de l'expérience patient en Maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP)

La rencontre entre deux associations régionales, France Assos Santé et la FEMAS (Fédération des maisons de santé), c'est une collaboration entre les usagers et les professionnels du soin dans le but de proposer une offre de soins qui soit au plus près des attentes des patients.

Pour une organisation telle que les MSP, recueillir l'expérience patient, c'est s'assurer que les prises en charge proposées à la patientèle sont en adéquation avec les souhaits de cette dernière. Cela permet de comprendre les attentes et les besoins du patient et de son entourage. Recueillir l'expérience patient peut être une source d'améliorations pour l'organisation qui la met en œuvre.

Les résultats de l'enquête :



La méthodologie retenue pour recueillir l'expérience patient en maisons de santé pluriprofessionnelles est celle des focus groups.

6 groupes différents ont été rencontrés entre mars et septembre 2022 soit 32 patients.

La grille d'entretien a été identique pour l'ensemble des groupes. Les entretiens collectifs ont duré entre 1h15 et 2h.

En résumé : Pourquoi les patients interrogés se soignent à la MSP ?

- Un lieu de soins sécurisant
- Un lieu de soins de proximité
- Un lieu de soins de qualité
- Un lieu accueillant
- Un lieu ressource
- Une participation des usagers à développer



Résultats plus détaillés dans l'enquête :

<https://hauts-de-france.france-assos-sante.org/2023/03/02/l'experience-patient-en-maison-de-sante-pluriprofessionnelle/>



Enquête « Les Commissions d'Activité Libérale »



France Assos Santé Hauts-de-France a été alertée sur le dysfonctionnement des Commissions Locales d'Activité Libérale (CAL) sur la région Hauts-de-France depuis plusieurs années. Nous avons réalisé une enquête par des questionnaires en ligne de novembre à décembre 2021 et complétée d'un entretien en janvier 2022 avec un RU en CAL dans un établissement public de santé de la région.

A la lumière des résultats, nous avons rappelé par un courrier adressé au Directeur générale de l'ARS Hauts-de-France qu'il est nécessaire que l'ARS s'assure :

- que tous les RU en CAL fassent l'objet d'un arrêté de nomination datant de moins de 3 ans ;
- du fonctionnement effectif des CAL à travers la vérification de la tenue des réunions au moins une fois par an, de la présence de tous les membres, de l'obtention de tous les éléments nécessaires à l'exercice de leur mandat et de la production du rapport annuel.

Afin d'améliorer la démocratie sanitaire et le contrôle de l'activité libérale en établissement de santé public, France Assos Santé Hauts-de-France préconise :

- un meilleur encadrement du statut de la CAL en prenant exemple sur les CDU (nombre de RU et nombre minimal de réunions annuelles).

Ces conclusions et préconisations s'appliquent aussi à la Commission Régionale d'Activité Libérale qui souffre des mêmes dysfonctionnements que les CAL.



Café-rencontre/Webinaire « Directives anticipées et Personne de confiance »

Le café-rencontre a eu lieu le jeudi 7 avril 2022 dans le cadre de la journée européenne des droits en santé (JEDS). Il était destiné aux associations, représentants d'usagers, et ouvert à l'ensemble des partenaires, professionnels d'établissements.

Une trentaine de personnes étaient présentes sur place, une centaine connectée à distance.

Le programme était le suivant :

- résultats de l'enquête flash auprès des RU de la région (43 répondants) ;
- témoignage d'une représentante des usagers qui a vécu personnellement une situation de fin de vie d'un proche qui impliquait les directives anticipées ;
- retours d'expérience de 2 RU qui sensibilisent particulièrement les équipes de l'établissement où ils siègent sur ces sujets : ADMD, JALMALV ;
- point de vue d'un médecin réanimateur ;
- point de vue d'un médecin généraliste.

Le replay, déjà vu 75 fois, est toujours disponible :

<https://hauts-de-france.france-assos-sante.org/2022/04/13/retour-en-images-sur-le-cafe-rencontre-les-directives-anticipees-et-la-personne-de-confiance/>



Cafés-rencontres « Comment favoriser l'accès aux soins des personnes en situation de handicap en établissements de santé ? »

Ces cafés-rencontres issus du groupe de travail "Accès aux soins des personnes en situation de Handicap" sont des temps d'échanges entre RU et intervenants pairs en situation de handicap formés dans le cadre de la démarche EPoP. Ils permettent aussi de revenir sur différents outils créés par la délégation et mis à disposition des RU (document FALC de présentation du RU, fiche repère sur l'accueil et la prise en charge des personnes en situation de handicap en établissement de santé).

Les RU et les intervenants pairs présents aux événements ont apprécié les cafés-rencontres, les échanges fluides et enrichissants ont permis de donner naissance à des propositions d'actions concrètes et simples à mettre en œuvre pour favoriser l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Une « Check list du RU pour la meilleure prise en compte des handicaps en établissements de santé » a aussi été présentée par le Réseau Santé Qualité Risques Hauts-de-France à ces occasions et modifiée en fonction des échanges pour une validation finale en fin d'année 2022.

- Le premier café-rencontre s'est déroulé le vendredi 8 avril 2022 de 14h à 16h30 à Amiens, 8 RU ont pu participer.
- Le deuxième café-rencontre s'est déroulé le jeudi 10 novembre 2022 de 14h à 16h30 à Lille avec 19 participants.





Projet Vidéos « J'ai des droits ! En santé »

Un groupe de 8 personnes qui fréquentent le Groupe d'Entraide Mutuel (GEM) Les chtits bonheurs s'est exprimé auprès de France Assos Santé Hauts-de-France et du CREAL Hauts-de-France sur les difficultés rencontrées dans le plein exercice de leurs droits en santé, parce qu'ils sont sous mesure de protection (tutelle, curatelle...) :

- droit à l'information et en particulier droit d'accéder à son dossier médical,
- consentement aux soins recueilli auprès de la personne,
- accès aux soins sans discrimination,
- droit de désigner une personne de confiance (autre que le mandataire) pour être accompagné dans son parcours de soins.



Pour faire valoir ces droits, nous avons collectivement choisi le support vidéo. Chaque vidéo de 2 minutes aborde un droit avec une illustration concrète (témoignage d'usagers du GEM) et une explication claire et simple.

Tout au long de l'année 2022, nous avons co-construit 6 vidéos.

- Des interviews des adhérents du GEM ont été réalisées.
- Un groupe de travail (dont 2 adhérents du GEM) a sélectionné les extraits à utiliser et écrit les textes d'explication.
- Les textes d'explication ont été soumis aux adhérents du GEM qui ont apporté les modifications nécessaires.

Nous avons ainsi obtenu le Label « Droits des usagers de la santé » 2022, de la part de l'ARS et de la CRSA.



Retrouvez toutes les vidéos : <https://hauts-de-france.france-assos-sante.org/2023/03/29/les-personnes-sous-tutelle-ou-sous-curatelle-revendiquent-jai-des-droits-en-sante/>

Les communiqués de presse

La délégation a publié 4 communiqués de presse :

- Déploiement de Mon Espace Santé : France Assos Santé recueille l'avis des usagers des Hauts-de-France.
- Centre de santé mentale de Lens : les droits des personnes malades bafoués en psychiatrie ! France Assos Santé s'indigne et réagit.
- Nouvelles organisations : Donnons les moyens aux bénévoles de porter la voix des patients !
- Enquête exclusive : France Assos Santé Hauts-de-France donne la parole aux usagers sur leurs difficultés d'accès aux soins de premier recours.

La délégation a publié 1 lettre ouverte :

- Lettre ouverte aux fédérations de l'Hospitalisation et aux Etablissements de Santé - La bonne application de l'article R-1112-90 du code de la Santé Publique dans les établissements de santé.

Elle a aussi relayé des communiqués de presse de France Assos Santé.

INFORMATION



50

Publications sur le site France Assos Santé Hauts-de-France



262

Abonnements sur la page Facebook



6100

Visites du site internet de France Assos Santé Hauts-de-France



521

Abonnés sur notre page LinkedIn (créée en 2021)



1689

Vues sur notre chaîne Youtube (créée en 2021)



5

Webinaires



3

Numéros de L'Info lettre



3

Numéros de La lettre aux RU



2

Numéros de L'Info Covid

Les webinaires

Webinaire « Introduction à la santé environnementale » | 25 février

En lien avec l'association APPA nous avons proposé ce webinaire le 25 février de 10h à 11h30 et 30 RU ont participé.



Webinaire « Sensibilisation à la nouvelle certification pour les RU en HAD » | 1er mars



Ce temps d'information était destiné aux RU ayant un mandat de représentation en Hospitalisation à domicile. Nous avons été suivis par 9 RU.

Webinaire Mon Espace Santé » | 27 avril

A partir de la fin du mois Janvier 2022, la généralisation à l'ensemble des français de l'outil, Mon Espace Santé, s'est faite de manière progressive après la phase d'expérimentation de la fin d'année 2021. Conscients des interrogations naissant de ce nouvel outil, nous avons proposé, en partenariat avec l'ARS Hauts-de-France et l'Assurance Maladie, un webinaire le 27 avril pour permettre aux RU de poser toutes leurs questions en direct sur Mon Espace Santé. 50 participants ont assisté au webinaire en direct et nous enregistrons 41 vues en replay.



Webinaire « Prévention des infections et de l'antibiorésistance » | 30 mai



Le 30 mai en partenariat avec le CPIas, nous avons proposé un webinaire sur la stratégie nationale 2022-2025 de Prévention des Infections et de l'Antibiorésistance et sur le rôle que les RU peuvent jouer dans la prévention des infections et de l'antibiorésistance. 30 participants ont assisté au webinaire en direct et nous enregistrons 43 vues en replay.

Webinaire « Bactéries Hautement Résistantes Emergentes » | 10 octobre

Dans la continuité du webinaire sur l'antibiorésistance, nous avons proposé le 10 octobre un second webinaire avec le CPIas (Centre d'Appui et de Prévention des Infections Associées aux Soins) sur les « Bactéries Hautement Résistantes Emergentes ». 32 participants ont assisté au webinaire en direct et nous enregistrons 42 vues en replay.





FORMATION



179 Participants aux formations et groupes d'échanges

147 Participants aux formations

32 Participants aux groupes d'échanges

7 Sessions en distanciel 

8 Sessions en présentiel 

4 Sessions RUEA 

84 % Taux de satisfaction des formations



Animation de la Formation "Représenter les Usagers en Dispositif d'Appui à la Coordination (DAC)"

Suite à l'appel à engagement de la délégation, 23 représentants de notre réseau se sont portés volontaires. L'enjeu était d'outiller les représentants dans cette nouvelle mission dès leur mise en relation avec le DAC. L'équipe de la délégation a travaillé en 2021 à la création d'une formation initiale en collaboration avec le service formation national. Cette formation visait notamment à comprendre les enjeux de la mission d'observation du DAC et se positionner vis-à-vis des autres acteurs du DAC.

En 2022, deux sessions coanimées par Maureen POLLART et Clément BAILLEUL ont permis de former 21 représentants de notre région. Puis l'équipe s'est rendue disponible pour un essaimage national de cette nouvelle formation avec, en 2022, une session nationale à Paris et une session en Grand-Est.



25 Janvier 2022 - Lille



24 Juin 2022 - Paris



7 Juillet 2022 - Nancy

"Et si moi aussi je devenais RU ?"

A l'occasion du renouvellement complet des mandats de Représentants des Usagers en Commission des Usagers sur la région, toute l'équipe de France Assos Santé s'est mobilisée pour proposer plusieurs sessions de la formation "Et si moi aussi je devenais RU ?" sous différentes formations (journée, 1/2 journée, présentiel, distanciel). Lors de ces sessions, 20 bénévoles associatifs ont pu découvrir la fonction et le rôle du Représentant des Usagers.

A la demande de certaines associations des sensibilisations ont pu être proposées lors de conseils d'administration ou à des petits groupes de bénévoles intéressés.



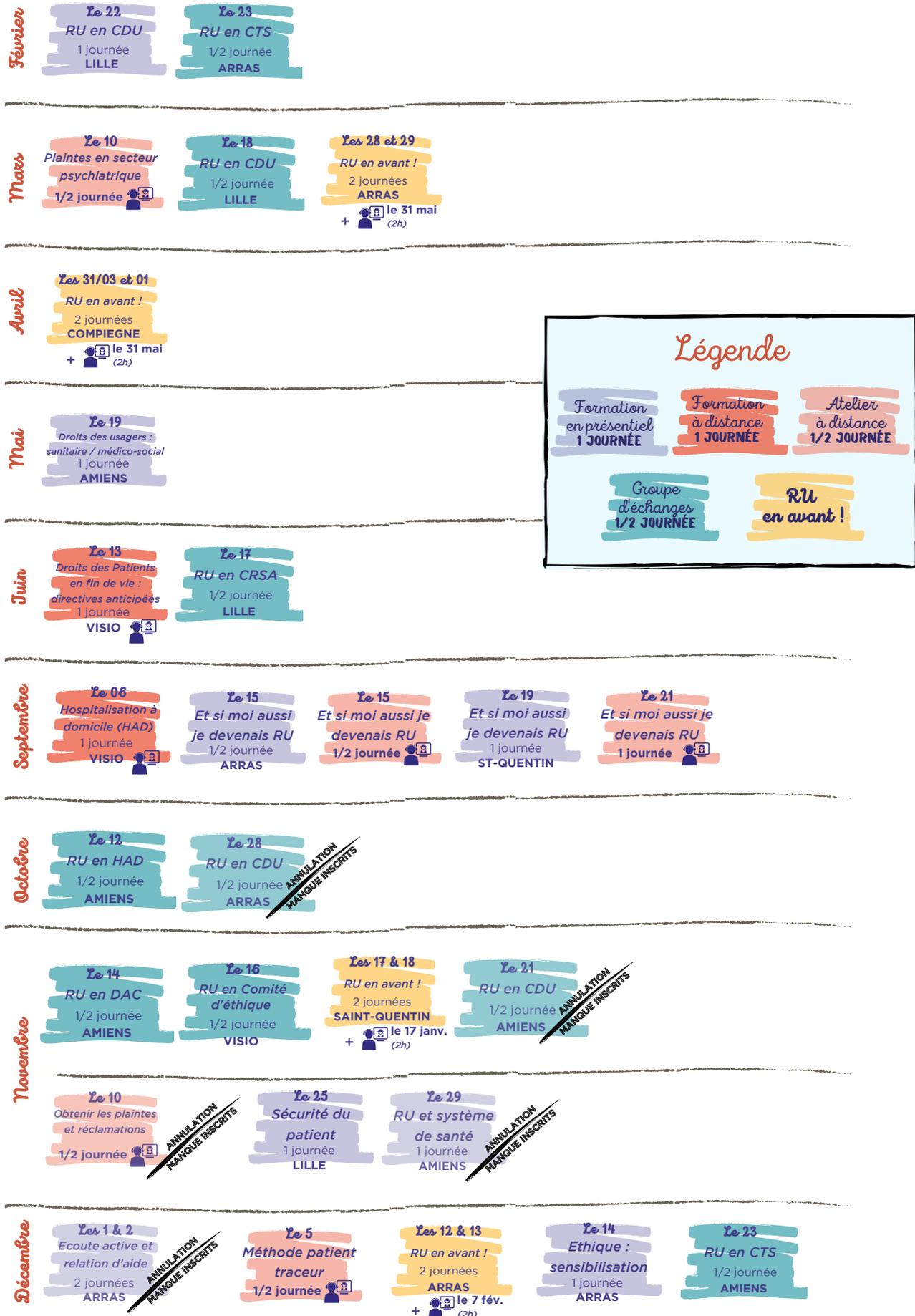
Les groupes d'échanges de pratiques : outil en soutien aux RU

Les groupes d'échanges ont été créés dans l'objectif de consacrer un temps spécifique de rencontre, durant lequel les représentants des usagers peuvent échanger autour de leur quotidien, notamment concernant les difficultés rencontrées et les réussites, mais aussi tout simplement discuter des diverses expériences et les façons d'incarner la fonction de représentant des usagers. L'idée est que les représentants des usagers ainsi réunis s'inspirent mutuellement, travaillent en groupe sur des problématiques communes, apprennent les uns des autres et renforcent les compétences acquises en formation.

→ 9 groupes d'échanges de pratiques ont été programmés sur l'année 2022.

⊕ La délégation a aussi veillé au suivi des RU nouvellement formés grâce à la formation "RU en avant !" en proposant des groupes d'échanges de suivi 6 mois après leur formation initiale. Un groupe d'échanges de "Suivi RUEA" a été programmé en octobre 2022.

Formations et groupes d'échanges réalisés en 2022





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



66 Millions d'Impatients

<https://www.france-assos-sante.org/category/66-millions-dimpatients/>

Le site porte-parole des patients impatients, outils d'information pour mieux s'y retrouver dans le système de santé.

Nous contacter

France Assos Santé Hauts-de-France

10 rue Baptiste Monnoyer 59800 LILLE

Du lundi au vendredi de 9h à 12h et de 14h à 17h

Coordinateur régional

Maxime CATTEZ

03 66 32 18 88 / 06 25 47 08 09

mcattez@france-assos-sante.org

Chargée de gestion administrative

Amélie LAROCHE

03 66 32 18 88

alaroche@france-assos-sante.org

Président

Pierre-Marie LEBRUN

03 66 32 18 88

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

Chargée de mission

Maureen POLLART

03 66 32 18 88 / 06 42 60 00 44

mpollart@france-assos-sante.org

Chargé de mission

Clément BAILLEUL

03 66 32 18 88 / 07 56 34 09 08

cbailleul@france-assos-sante.org