

# Consultation

France  
Assos  
Santé  
La voix des usagers  
Nouvelle-Aquitaine

«Rien pour nous sans nous»



#2

OBSERVER

DÉFENDRE

FORMER

REPRÉSENTER

ACCOMPAGNER

INFORMER



France  
Assos  
Santé  
La voix des usagers

FRANCE ASSOS SANTÉ  
NOUVELLE-AQUITAINE

1<sup>er</sup> SEMESTRE 2018

## SOMMAIRE

« Le mot du Président » ..... 2

Actualités ..... 3

- Les outils de communication
- Orientations stratégiques pluriannuelles
- Actualités Nouvelle-Aquitaine
- Angoulême et Comité Régional
- Comités de pilotage
- Panorama

Formation ..... 8

- Bilan formation 2017
- Bilan formation 2018

### Dossier Santé

Nouvelle - Aquitaine ..... 10

- Plateforme Éducation Thérapeutique (ETHNA)
- Observatoire Régional Santé Environnement (ORSE)
- Journée Européenne « Vos droits en santé 2018 »
- Principales instances
- Annuaire des représentants des usagers (ARU)
- Ligne Santé Info Droits

### Actions innovantes

Nouvelle - Aquitaine ..... 15

Agenda ..... 18

Documents à consulter ..... 19



## LE MOT DU PRÉSIDENT

Il y a 11 mois nous avons débuté le chantier de la construction de France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine.

Il y a 11 mois nous avons débuté le chantier de la construction de France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine.

Nous n'en sommes qu'aux fondations. Maintenant à chacun de nous de prendre sa place pour construire les murs de la maison France-ASSOS-SANTÉ NOUVELLE-AQUITAINE. A ce jour 105 associations ont adhéré à l'union régionale Nouvelle-Aquitaine qui est devenue et reconnue comme un acteur incontournable par les professionnels de santé et les institutions en Nouvelle-Aquitaine. Nous nous étions fixés comme tâche sur le premier semestre 2018 la consolidation de notre travail d'organisation avec plusieurs objectifs qui perdurent sur le 2<sup>ème</sup> semestre. Pour accroître l'influence de France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine, être un réel contre-pouvoir (un lobby), car nous manquons de notoriété, nous devons :

- CO-CONSTRUIRE la maison France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine
- SE FORMER - SE RÉALISER être force de propositions, mais aussi d'opposition
- INFORMER LES USAGERS en continuant le développement des Espaces des Usagers qui sont des espaces d'information
- NOUS FAIRE CONNAITRE (Exposition, salon, congrès, colloques ...) car nous avons un manque de notoriété auprès des usagers du système de santé.

Cette union doit être et doit faire **NOTRE FORCE**. En effet, nous devons parler d'une même voix, nous sommes la voix des USAGERS. Notre système de santé arrive à bout de souffle, nous devons lui donner une nouvelle inspiration. L'article 1<sup>er</sup> de la Loi de Modernisation de notre Système de santé du 26 janvier 2016, nous donne mission de donner des avis aux pouvoirs publics sur les questions du fonctionnement du système de santé. Ceci constitue une incontestable reconnaissance de nos associations « LA GOUVERNANCE ASSOCIATIVE SERA UN ENJEU D'AUTANT PLUS CRUCIAL QUE CELA SERA UN GAGE DE COHERENCE, D'EFFICACITE ET D'INNOVATION ».

Nous revendiquons fortement la reconnaissance et la place de nos associations aussi bien Nationales que Régionales dans cette démarche.



Maintenant cette union peut aussi comporter des faiblesses : La taille de notre région 84 061 km, équivalente à un pays comme l'Autriche- 5 911 482 hab. Ce qui la positionne au 4<sup>ème</sup> rang de la densité de population sur 18 régions. Nous devons avoir des outils qui nous permettent d'être à l'écoute, de communiquer, de dialoguer afin de représenter une FORCE.

**Attention** à ne pas devenir de par notre statut une structure JACOBINE (Partisan d'un État centralisé) où les décisions sont prises au siège national ou régional. Les informations, les décisions doivent être aussi bien, descendantes que ascendantes, elles doivent être **partagées**.

Nous devons favoriser une implication de toutes et de tous :

- DES LIGNES DE FORCES nationales, régionales et départementales RENOVEES et CLARIFIEES ;
- UNE EVOLUTION ORGANISATIONNELLE RAISONNEE pour une identité associative affirmant ses valeurs ;
- UNE ARTICULATION,
- UNE ANIMATION,
- UNE COORDINATION, COMPLÉMENTARITÉ des COMPÉTENCES ENTRE(S) SALARIÉ(E)S et BENEVOLES.

Mais tout cela n'est possible qu'avec un CAPITAL CONFIANCE de la part de tous les acteurs.

Pendant ce premier semestre nous nous devons de nous construire, de nous mettre en ordre, de répartir les tâches sur les différentes antennes. Continuer aussi nos différentes actions dans nos ex-régions, voir notre rapport d'activités 2017.

Mais aussi continuer d'aller de l'avant. Le 5 juin, nous avons inauguré le 10<sup>ème</sup> Espace des Usagers à la Polyclinique de Poitiers, dispositif de démocratie en santé conventionné par l'ARS régionale depuis plus de 5 ans.

Septembre 2018 : ouverture d'un 1<sup>er</sup> Espace des Usagers au CHU de Bordeaux, 2 autres d'ici fin décembre...

Les projets ne manquent pas :

- Rencontre le 12 juin avec la Direction de l'hôpital de Périgueux pour un projet Espace des usagers
- Rencontre en juillet ARS, Conseil Territorial de Santé (CTS), France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine dont l'objectif sera de préciser l'organisation du dispositif GAARS (Guichet Accueil Accompagnement Réclamations en Santé) pour une ouverture en janvier 2019.

France Assos Santé construit actuellement UN PROJET NATIONAL. Nous vous proposons sur le 2<sup>ème</sup> semestre 2018 de travailler sur le Projet STRATEGIQUE REGIONAL Nouvelle-Aquitaine. Celui-ci se doit d'être au plus près de nos territoires, il viendra ainsi compléter le Projet NATIONAL.



CONCLUSION nous avons



Alain GALLAND

## ACTUALITÉS

France Assos Santé UNAASS les outils de communication :



Recto de la plaquette « Une voix pour tous ! »

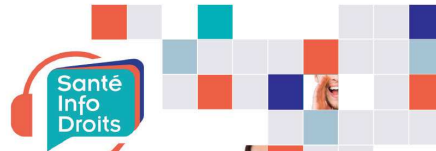
FRANCE ASSO SANTÉ :  
LA VOIX DES USAGERS !

France Assos Santé est le nom choisi par l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé afin de faire connaître son action comme

organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts.

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 a été créée en mars 2017 dans la continuité d'une mobilisation de plus de 20 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.



01 53 62 40 30

La ligne de France Assos Santé

Santé Info Droits

Les écoutes spécialistes de notre ligne d'information juridique et sociale vous informe et vous oriente gratuitement par rapport à toute question en lien avec une problématique de santé : droits des malades, accès aux soins, qualité des pratiques... A travers des dossiers, des enquêtes ou des prises de paroles d'experts, 66 Millions d'Impatients aborde au fil de l'actualité les questions de santé sous les différents angles impactant le quotidien de nos concitoyens.

66 Millions d'Impatients :  
site web d'information santé



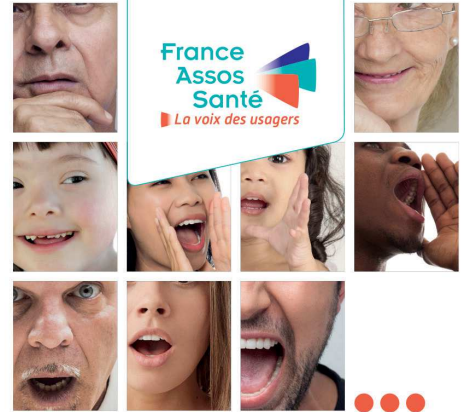
Prévention, prise en charge, facteurs de risques environnementaux, coûts des soins, qualité des pratiques... A travers des dossiers, des enquêtes ou des prises de paroles d'experts, 66 Millions d'Impatients aborde au fil de l'actualité les questions de santé sous les différents angles impactant le quotidien de nos concitoyens.

Ce site se veut le porte-parole des patients « impatients » et l'outil d'information leur permettant de mieux s'y retrouver dans l'organisation des soins, de les aider à défendre leurs droits et à s'affirmer comme acteurs de leur santé.

www.france-assos-sante.org

Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé

8-2018-03



France Assos Santé  
La voix des usagers

UNE VOIX !  
POUR TOUS !

www.france-assos-sante.org

Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé

Verso de la plaquette « Une voix pour tous ! »

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.



UNE PRÉSENCE SUR L'ENSEMBLE  
DU TERRITOIRE POUR ...  
DES ACTIONS  
CONCRÈTES ET  
COORDONNÉES !

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.

Afin d'œuvrer 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 des régions et des territoires qui se répartissent autour de 4 axes prioritaires :

**Former** les représentants d'usagers qui siègent dans les instances hospitalières ou de santé publique ainsi que d'assurance maladie, afin de les aider à jouer un rôle actif dans ces instances, en rendant leur présence à la fois reconnue et pertinente.

**Observer et veiller** au bon fonctionnement et à l'équité du système de santé, analyser les points posant problème, définir des stratégies communes pour obtenir des améliorations dans l'accueil et la prise en charge des personnes.

**Inform**er les usagers du système de santé sur leurs droits en matière de recours aux établissements et aux professionnels de santé ainsi qu'aux organismes de protection sociale, ou encore de toute question juridique ou sociale en lien avec leur état de santé.

**Communiquer** nos constats et nos revendications en tant qu'interlocuteur de référence pour représenter les usagers du système de santé.



UNE UNION DE PRÈS DE ...  
80 ASSOCIATIONS !

France Assos Santé regroupe près de 80 associations nationales militant pour les droits des patients et des usagers, qui réunissent au total plusieurs millions d'adhérents.

Qu'il s'agisse d'associations très connues du grand public ou d'associations à la notoriété moins affirmée, elles sont toutes référentes dans leur domaine d'intervention et bénéficient systématiquement de l'agrément en santé qui leur reconnaît officiellement la capacité à représenter les usagers du système de santé.

Ainsi, depuis les maladies rares ou les maladies liées au travail et à l'environnement en passant par la multitude des maladies chroniques,

les problématiques des populations fragiles ou vulnérables, âgées, retraitées ou encore en situation de handicap, mais aussi par les questions que posent les soins courants et la prévention, ou la qualité des pratiques et jusqu'à la défense des victimes d'accidents médicaux, France Assos Santé est amenée à travailler sur l'ensemble des sujets susceptibles d'impacter le quotidien des citoyens en lien avec leur santé et quant à leur rapport à notre système de santé.

### Orientation stratégiques pluriannuelles

France Assos Santé débute son travail de réflexion relatif aux « orientations stratégiques pluriannuelles » de l'Union. Afin que ces orientations répondent au mieux aux besoins et préoccupations a été proposée une consultation grâce à un questionnaire en ligne. L'exploitation des questionnaires justifie les temps prévus :



Un COPIL « orientations stratégiques » donne des avis validés par le Conseil d'Administration de l'UNAASS.

Les synthèses des questionnaires montrent un consensus des répondants quant aux grands thèmes à traiter en Orientations stratégiques.

Proposition du COPIL quant au choix des thèmes de travail :

- L'accessibilité territoriale, économique et populationnelle aux soins
- La place du patient dans le système de santé (au niveau individuel et collectif)
- La promotion de la santé et la prévention
- La qualité de la prise en charge et la sécurité des soins
- Dans l'organisation suivante des réunions :
  - Le 16 avril à Paris
  - Le 24 avril à Paris
  - Le 14 mai à Rennes
  - Le 4 juin à Lyon

Les URAASS auront à donner leur avis à partir du 18 juin avant l'AG UNAASS du 29 juin 2018.



### Actualités France Assos Santé URAASS Nouvelle-Aquitaine

Rencontre de France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine avec Alain Michel Ceretti, Président de France Assos Santé le 12 janvier 2018 à Libourne.

Alain Michel Ceretti précise les éléments « pilier » de France Assos Santé :

- Renforcer notre utilité : notre Compétence
- Passer d'une force individuelle à une véritable force collective de revendication : Collégialité.
- Avoir une force politique propre à notre union de nature à influencer et orienter les décisions politiques. : Notoriété.



Les Comités de pilotage URAASS Nouvelle-Aquitaine

Définition du COPIL d'antenne :

« être capable de » :

- ANIMER
  - FORMER
  - AGIR
  - PORTER LE PLAIDOYER
  - REPRESENTER
  - EVALUER
- NOTRE MOBILISATION COLLECTIVE

« Nous sommes avant tout un contre-pouvoir. Je ne vois pas d'autres façons de le dire. Nous sommes là pour représenter l'intérêt des usagers et faire entendre leur voix. Concrètement, cela signifie peser sur l'action publique, mais toujours dans une logique de Co construction. Et parce que le consensus à tout prix n'est pas dans ma culture, je vois en France Assos Santé une force de proposition, mais aussi une vigie, capable de se transformer en lanceur d'alerte. C'est cela que nos compatriotes attendent de nous. »

Alain Michel CERRETI

France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine s'est réuni à Angoulême et Comité Régional le 18 mars à Angoulême

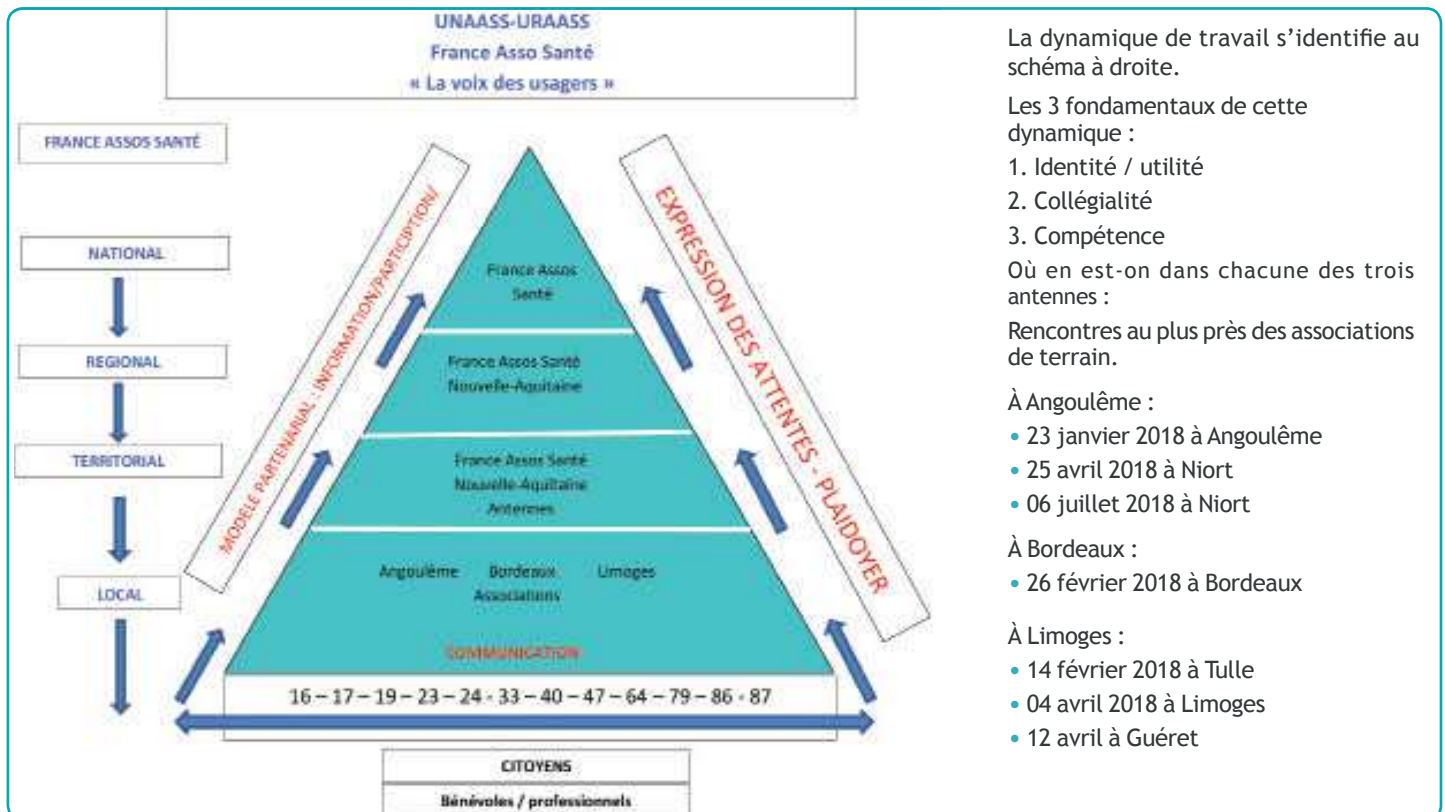
Les principaux points :

- Procédures mises en place « communication », « comptable »
- Bilan des « Comités de PILOtage » des 3 antennes
- Annuaire des Représentants des Usagers
- Notes de service : « représentation » « frais de déplacement »
- Plateforme « Education Thérapeutique du Patient » Nouvelle-Aquitaine (ETHNA)
- Guichet Accueil et Accompagnement des Réclamations en Santé (GAARS)



SES MISSIONS

- Reprendre les missions inscrites dans nos textes fondateurs.
- Former et informer les représentant des usagers du système de santé :
- Objectif général : améliorer leur efficacité au sein des instances où ils siègent.
- Objectif opérationnel : organiser des formations et diffuser l'information grâce à des outils de communication
- Défendre les intérêts des usagers :
- Objectif général : contribuer à l'accès de tous à des soins de qualité
- Objectif opérationnel : collaborer avec les institutions et plus particulièrement l'ARS à la contribution de la politique régionale de santé.
- Animer le réseau des associations de la région
- Objectif général : contribuer à l'accès de tous à des soins de qualité
- Objectif opérationnel : Participer aux réflexions nationales, régionales, locales, instaurer du partenariat et construire le plaidoyer.



La dynamique de travail s'identifie au schéma à droite.

Les 3 fondamentaux de cette dynamique :

1. Identité / utilité
2. Collégialité
3. Compétence

Où en est-on dans chacune des trois antennes :

Rencontres au plus près des associations de terrain.

À Angoulême :

- 23 janvier 2018 à Angoulême
- 25 avril 2018 à Niort
- 06 juillet 2018 à Niort

À Bordeaux :

- 26 février 2018 à Bordeaux

À Limoges :

- 14 février 2018 à Tulle
- 04 avril 2018 à Limoges
- 12 avril à Guéret

Faites connaissance avec les associations agréées de Nouvelle-Aquitaine

Le panorama-(voir ci-dessous), mis à jour suite aux différentes remontées des associations concernées.

Associations	16	17	19	23	24	33	40	47	64	79	86	87
ACCEPTA Cardio						X						
AFA		X				X		X	X	X		X
AFD	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
AFH	X	X							X	X	X	X
AFM						X				X		X
AFSEP		X	X		X	X	X	X	X	X	X	
AIDES	X	X			X	X	X	X	X	X		X
Alcool écoute											X	
Alliance du cœur		X										
Alliance Maladies Rares			X			X					X	
AMOC							X					
ANDAR							X					X
ANRechlinghausen			X			X						X
ARGOS											X	X
ASOLIM												X
Cancer prostate patient											X	
CNA Obèses		X				XX					X	X
Croix bleue		X				X	X	X				
En avant la vie										X		
Epilepsie	X	X			X	X			X	X	X	X
FFAIR		X				X	X	X	X			
Fleur d'Isa	X											
FNAPSY		X				X		X	X			
FNAS (alcool)								X				
France Parkinson	X	X	X			X	X	X	X	X	X	X
France Psoriasis						X						X
France Rein		X			X	XX	X		X			X
Greffés du cœur						X						
Insuffisant respiratoire		X										
Le Pont												X
Ligue contre le cancer mutilés de la voix	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Syndrome du Nez vide								X				
Polyarthritique	X	X	X			X			X			
Recherche SLA							X		X			
Saturnisme											X	
Schizo?... Oui!							X					
Spinabifida	X						X					
Stomisés						X						X
Stomisés de France								X	X			
Transhépate						X						X
UNAPECLE						X						X
Vaincre la mucoviscidose	X					XX						X
Vaincre les douleurs									X			
Vie libre						X					X	
VIH												X
FNAR Nouvelle-Aquitaine						X			X			X
Génération Mouvement	X	X	X	X	X	X		X	X	X	X	X
VMEH	X	X	X		X	X	X	X	X	X	X	X
Abatitute autisme						X						
ADAPEI	X	X	X	X	X	XX	X	X	X	X	X	
AFSAngelman							X					
AFTC		X	X		X	X	X		X		X	X
APEI					X	XXX						
APF	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Autisme France		X				X	X		XX	X	X	X
FNATH	X	X	X	X	X	X		X		X	X	X
France Alzheimer	X	X	X		X	X	X	X	X	X	X	X
Papillons blancs ADPEIBA					X	X					X	
planète autisme								X				
UNAFAM	X	X	X	X	X	X	XX	X	X	X	X	X
UNAPEI												
Malades et Invalides						X						
CNAFAL					X	X	X		X			
Croquons la vie											X	
CSF						XX	X	X	XX	X	X	X
Familles de France		X	X		X	X					X	
Familles Rurales												X
les deux jumeaux									X			
UDAF	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
UFAL	X	XX	XX		X	XXXX	XX	XXXX	X	XX	X	
CLCV	X					XXXXXXXX			XXX			
UFCque Choisir	X	X	X	X	X	XX	X	X	XX	X	X	X
ADMD	X	X		X	X	X	X	X	X	X	X	X
EM3						X						
Reseau D.E.S. France							X					
Victime Amiante		X										
Accompagner la vie						X						
Association RU		X										
Aveugle et malvoyants								X				

	Collège personnes malades
	Collège personnes âgées et retraitées
	Collège des personnes en situation de handicap
	Collèges des associations familiales
	Collèges de défense des consommateurs
	Collège défense et la promotion de la qualité et de la sécurité et santé environnement

La première Assemblée Régionale URAASS Nouvelle-Aquitaine aura lieu le 16 juin 2018 À LIMOGES :

2017

- Approbation PV Assemblée Régionale Constitutive du 10 juillet 2017
- Rapport Moral
- Rapports d'activité
- Rapport financier, budget prévisionnel

2018 : Orientations

- Échanges
- COPIL, commissions, groupes de travail,...
- Actions spécifiques (espaces des usagers, démocratie en santé, CVS,...)
- Panorama des associations
- GAARS
- PRS



Pour toute information, modification, commande de documentation, se rapprocher de l'antenne de Limoges en charge de la communication

## ◀ Bilan formation 2017 : quelques chiffres

DATES	LIEU	FORMATIONS	PARTICIPANTS
07/04/2017	Niort	Rapport de la Commission des Usagers : y participer l'exploiter	12
04/05/2017	Bordeaux	RU en Commission des Usagers	11
10/05/2017	Poitiers	Représenter les Usagers en Commission des Usagers	13
16/05/2017	Limoges	RU en CDU	17
30/05/2017	Limoges	Alimentation et nutrition à l'hôpital	15
21/09/2017	Limoges	RU et la qualité	8
28/09/2017	St-Yrieix sur Charente	Représenter les Usagers en Commission des Usagers	11
22/11/2017	Bordeaux	Analyser les plaintes et les réclamations en Commission des Usagers	13
30/11/2017	Limoges	RU en CDU	10
08/12/2017	Saintes	Rapport de la Commission des Usagers : y participer l'exploiter	14
04-05/04/2017	Limoges	RU en avant !	15
07-08/02/2017	Bordeaux	RU en avant !	14
11-12/04/2017	Orthez	Ru en avant !	14
12-13/09/2017	Niort	RU en avant !	10
14-15/11/2017	Dax	RU en avant !	12
19-20/10/2017	Poitiers	RU en avant !	14
21-22/02/2017	St-Yrieix sur Charente	RU en avant !	14
22-23/05/2017	La Rochelle	RU en avant!	15
26-27/09/2017	Langon	RU en avant !	6
28-29/03/2017	Villeneuve sur Lot	RU en avant !	10
30-31/05/2017	Bergerac	RU en avant !	10
	<b>TOTAL</b>	<b>21 sessions dont 11 sessions "RU en avant"</b>	<b>258</b>

*34 jours de formation ont été réalisés soit 21 sessions suivies par 258 participants  
dont 124 pour « RU en avant »  
Les formations rassemblent en moyenne 12 participants par session*



◀ Bilan formation 1<sup>er</sup> semestre 2018

DATES	LIEU	FORMATIONS	PARTICIPANTS
05/02/2018	Limoges	Rapport de la Commission des Usagers : y participer l'exploiter	13
27/02/2018	Libourne	RU et la médiation en établissement de santé	12
01/03/2018	Périgueux	RU en Commission des Usagers	11
06/03/2018	Orthez	RU en Commission des Usagers	17
13/03/2018	Niort	Analyser les plaintes et les réclamations en Commission des Usagers	9
07/06/2018	Limoges	Défendre les droits des usagers	15
06-07/02/2018	Bayonne	RU en avant !	17
13-14/02/2018	Poitiers	RU en avant !	8
	TOTAL	8 sessions dont 2 "RU en avant"	102

La totalité des formations programmées ont été réalisées pour le 1<sup>er</sup> semestre 2018.

Prévisionnel 2<sup>ème</sup> semestre 2018 sous réserve de validation par France Assos Santé (service formation)

Représentants des Usagers  
Formez-vous avec  
France Assos Santé !

**PROGRAMME FORMATION 2018**  
Région Nouvelle-Aquitaine

Antenne d'Angoulême (16-17-79-84)  
28, rue Mirabeau  
16000 Angoulême  
Téléphone : 05 45 38 77 56  
varaigne@france-assos-sante.org

Antenne de Bordeaux (24-33-40-47-64)  
102me rue Sémite  
Esplanade C. C. OREAU Angoulême  
33000 Angoulême  
Téléphone : 05 56 19 05 12  
ebasson@france-assos-sante.org

Antenne de Limoges (19-23-87)  
6, avenue de la Révolution  
87000 LIMOGES  
Téléphone : 05 55 09 89 90  
rguide-dango@france-assos-sante.org

RU en avant

**11-12 octobre** : « RU en avant » à Agen

Autres formations

**Date à déterminer en septembre** : « RU et le système de santé » à Angoulême

**18 septembre** : « RU en Commission des Usagers » à Bayonne

**20 septembre** : « Analyser les plaintes et les réclamations » à Limoges

**1<sup>er</sup> octobre** : « le rapport de la CDU » à Pau

**4 octobre** : « RU en CDU » à Bordeaux

**18 octobre** : « Améliorer la sécurité/l'action du RU en ES » à Limoges

**18-19 octobre** : « CCI » à Libourne ou Bordeaux

Date à déterminer en novembre : « Co construire un avis, une position » à Angoulême

**8 novembre** : « RU en CDU » à Poitiers

**15 novembre** : « RU en médiation dans les ES » à Limoges

**15-16 novembre** : « Présider la CDU » à Périgueux

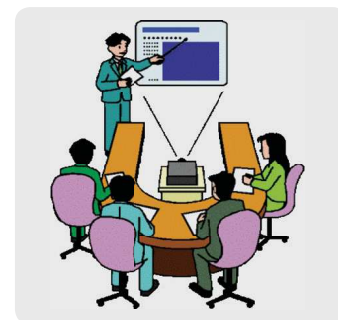
**29 novembre** : « Le projet des usagers » à Brive

**6 décembre** : « RU en médiation » à Poitiers

**11 décembre** : « Le projet des usagers » à Dax

Commission formation

Dans le cadre de son organisation fonctionnelle, les membres du bureau et du Comité Régional URAASS Nouvelle-Aquitaine a mis en place plusieurs commissions dont une Commission formation Nouvelle-Aquitaine. Cette commission, précédée d'une visio



conférence s'est réunie le 17 mai 2018 à Angoulême. Sa composition :

**CHARPENTIER** Patrick, référent de la commission

**GAY** Jean-Louis, correspondant formation bénévole suppléant

**LAROCHE** Marie-France, RU bénévole

**LESTIENNE** Catherine, RU bénévole

**PALOUMET-BOURDA** Daniel, RU bénévole

**SABOURDY** Nicole, correspondante formation bénévole

**VIAUT** Jacques, RU bénévole

**WYSOCKI** Evelyne, RU bénévole

Les coordinatrices des trois antennes participent également à cette commission formation en qualité de correspondante salariée pour Estelle et pour la partie organisationnelle pour Mauricette et Véronique.

### ETHNA : Pour mieux vivre avec une maladie chronique en Nouvelle Aquitaine.

Al'heure où le nombre de personnes atteintes de maladies chroniques ne cesse d'augmenter, un des enjeux majeurs du système de santé est de garantir la continuité et la cohérence des soins et des accompagnements apportés à ces personnes.

Sollicité par l'association Pace (Association créée en 2009 et rassemblant les professionnels d'ETP en Aquitaine) en 2016, la coopérative conseils « NovaScopia » a accompagné progressivement les acteurs de l'ETP en Aquitaine, en Limousin et en Poitou-Charentes à définir un dispositif plus ouvert sur la participation des patients et en cohérence avec les attentes des professionnels de santé.

L'année 2017 aura vu naître une nouvelle offre de service régional, ETHNA : plateforme d'Education Thérapeutique du Patient en Nouvelle-Aquitaine.

D'abord, avec la conviction d'y voir pleinement associés les patients, aidants et professionnels de santé de tous les territoires. Puis, avec la recherche d'une plus grande implication des patients dans la gouvernance et dans la conception des programmes, la naissance d'ETHNA traduit un projet régional renouvelé, celui d'un territoire à la fois grand et inégal, celui d'un conseil d'administration riche et pluridisciplinaire qui tente d'associer toutes les parties prenantes d'une politique ETP plus forte et mieux connue de tous.

Loin des grilles de lectures simplistes qui opposent le secteur hospitalier au secteur libéral, le rural à l'urbain, la promotion de

### La plateforme « Éducation Thérapeutique du patient » Nouvelle-Aquitaine (ETHNA)

« ETHNA : une excellente nouvelle pour les patients de Nouvelle-Aquitaine.

Une excellente nouvelle, et pour trois raisons essentielles :

*D'abord parce que l'éducation du patient est en soi une révolution médicale majeure : reprenez l'idée que la maladie chronique doit être combattue par le patient lui-même en lui permettant de s'approprier les outils que des équipes de spécialistes mettent à sa disposition.*

*En suite parce que les patients peuvent être accompagnés par des patients dits experts car ils disposent de l'expérience de leur pathologie et sont à même d'accompagner le mieux possible, non seulement les malades mais également leurs aidants.*

*Enfin parce que la plateforme que j'ai l'honneur de présider est unique en son genre :*

*Composée de professionnels de santé et des patients dans une structure associative équilibrée, elle met en contact les uns et les autres dans un dialogue permanent.*

*C'est là la traduction institutionnelle des percées de la démocratie en santé : notre association dit une chose très simple: nous sommes tous ensemble, à parité, et décidés à lutter ensemble contre la maladie et c'est là l'essentiel*

*Longue vie à ETHNA !!!*

Michel CHAPEAUD, Président de ETHNA

la santé à l'offre de soins, l'enjeu porté par la plateforme ETHNA est de favoriser l'identification de nouvelles pistes de coopération, d'impulser et d'accompagner ces démarches de partenariats pour valoriser l'éducation thérapeutique du patient partout en Nouvelle-Aquitaine.

Bien sûr, il n'est pas question de nier l'existence de situations territoriales difficiles, qui vont appeler de la part d'ETHNA des interventions volontaristes notamment sur les espaces plus fragiles (souvent ruraux) où les réseaux d'acteurs en ETP ne sont pas encore formalisés.

Avec conviction, ETHNA va tenter d'être le garant d'une politique ETP plus équitable sur tous les territoires mais elle ne pourra et ne devra pas agir seule ni de manière « descendante ». D'où le recours accru à des méthodes participatives, ouvertes à l'ensemble des acteurs des territoires - patients, associations, pharmaciens, diététiciens, médecins, infirmiers, structures sociales et médico-sociales, centres hospitaliers, DAC (Dispositif d'Appui et de Coordination en ETP)... - afin de les placer au cœur de la réflexion et de l'action.

2018 sera l'année de lancement officiel de plateforme grâce au soutien financier de l'Agence Régionale de Santé. La stratégie de communication d'ETHNA sera un des enjeux majeurs de cette année. Tout au long de la définition de l'architecture de la plateforme durant laquelle plus de cent personnes ont été associées (professionnels et patients), les équipes de l'ARS ont eu à cœur de traduire cette stratégie de démocratie sanitaire dans un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens « 2018-2020 ». Cela nous a conduit à ouvrir de nouvelles pistes de travail et à les enrichir de partenariats aussi diversifiés que stimulants.

### ETHNA en quelques mots

« ETHNA » est une association loi 1901 créée en décembre 2017. Elle a pour but de promouvoir et favoriser l'accès à l'ETP auprès des professionnels, patients et de leur entourage. La plateforme ne remplacera pas le travail de mise en œuvre de l'ETP mais doit pouvoir contribuer à une meilleure utilisation des programmes par les bénéficiaires, et à une amélioration de la



qualité des programmes en renforçant les liens entre les acteurs de l'accompagnement en santé, de la conception et de la mise en œuvre de l'ETP.

Pour les personnes atteintes de maladies chroniques et les aidants, de nombreuses structures existent déjà, tant dans le domaine médical que dans celui du social, mais elles peuvent être redondantes et se caractérisent chacune par leurs propres intervenants offrant des services spécifiques. Il en résulte que les patients et même les professionnels ne parviennent pas toujours à bénéficier de l'aide théoriquement disponible. Parallèlement, les difficultés d'accès à l'ETP sont désormais connues et ont fait l'objet de nombreux rapports et études menées au niveau national. Les principaux freins concernent : la visibilité des programmes, l'appréhension par les patients, le niveau de disponibilité des patients et de leurs proches, le niveau d'accessibilité des programmes ou encore leurs conditions d'organisation (horaires, lieux, conditions d'inscriptions). Ces facteurs peuvent induire un renoncement à l'ETP, mais aussi des retards et des besoins de soins complexes qui représentent une réelle dégradation de la qualité des parcours de santé.

À cet égard, la promotion de l'ETP en direction des patients sur l'ensemble des territoires de Nouvelle Aquitaine représente un enjeu prioritaire. Ce constat est à l'origine du projet de création d'ETHNA.

Dans un contexte de réflexion relatif à la redéfinition du PRS qui doit tendre à améliorer la cohérence et la fluidité des dispositifs, la stratégie portée par les acteurs



engagés sur les territoires doit permettre à l'association d'être force de proposition sur le fondement de ses missions qui sont d'aider les professionnels à améliorer leurs pratiques et d'aider la population à mieux s'informer en matière de maladies chroniques.

#### Quelques exemples d'actions :

- Permettre aux professionnels formés en ETP de valoriser les programmes en cours sur le territoire.
- Permettre aux professionnels non formés de pouvoir proposer une orientation ETP pour un

patient qui en fait la demande.

- Permettre aux personnes atteintes de maladies chroniques et à leur entourage de se tenir informées sur les caractéristiques de la maladie, de pouvoir en échanger avec d'autres patients, de bénéficier de conseils pratiques...
- Permettre aux aidants de chercher des solutions (témoignages...), des services (adresses de programmes, d'associations...) pour mieux accompagner et soutenir un proche atteint de maladie chronique.

#### ◀ L'Observatoire Régional Santé Environnement

*L'Observatoire régional Santé Environnement est une instance de démocratie sanitaire appliquée à la santé environnementale.*

Créé le 21 janvier 2014 par l'ARS Limousin, le déploiement de cet observatoire à l'échelle de la région Nouvelle-Aquitaine est effectif depuis le 28 novembre 2017.

La loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires - dite loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoire » - prévoit dans ses objectifs et applications la mise en place d'une démocratie sanitaire sur l'ensemble des territoires.

La loi du 26 janvier 2016 engage la modernisation de notre système de santé autour de trois orientations

le renforcement de la prévention, la réorganisation autour des soins et de proximité autour du médecin généraliste, le renforcement des droits pour les patients. En 2013, l'ARS du Limousin avait organisé, en concertation avec les présidents de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) et de la Conférence du Territoire (CT), une série de débats publics territoriaux. Ceux-ci ont fait émerger d'importants besoins dans le champ de la santé environnementale. L'idée de créer un Observatoire Régional Santé Environnement (ORSE) s'est ainsi fait jour puis, au fil des rencontres, s'est imposée comme une réelle nécessité, eu égard à l'absence de lieu de débat et d'échanges en santé-environnement. L'ORSE, instance de démocratie participative appliquée à la santé environnementale a été mise en place le 21 janvier 2014. Le

développement de cette instance à l'échelle de l'ancienne région Limousin ayant rempli les objectifs fixés et ayant conduit à l'instauration d'une réelle dynamique entre acteurs régionaux, l'ARS souhaite étendre le champ d'action de l'ORSE à l'échelle de la région Nouvelle-Aquitaine. Ce besoin a été conforté par les acteurs de la santé environnementale lors des travaux d'élaboration du PRSE Nouvelle-Aquitaine.

#### Il poursuit trois objectifs :

- Favoriser le partage de connaissances sur la situation régionale (recherche active et collecte de données auprès des différents contributeurs - analyse critique et mise à disposition - information du public et des acteurs sur les liens entre la santé et certains facteurs environnementaux).



- Répondre au besoin de concertation et de médiation (échange entre acteurs sur les thématiques santé-environnement à partir d'exposés de résultats, d'interventions d'experts, d'interrogations spécifiques soulevées localement, etc.).

- Etre force de proposition et d'aide à la décision (aide à la définition des priorités et à l'identification des actions à mettre en œuvre, à une échelle régionale et/ou locale).

L'observatoire constitue le maillon essentiel de l'articulation entre les institutions régionales et les citoyens, afin de fédérer la réflexion et les acteurs autour des problématiques en santé environnement. Le 28 novembre dernier, s'est tenue la première séance de l'ORSE à l'échelle de la Nouvelle-Aquitaine. Réunissant une trentaine d'acteurs, représentant les différentes sphères de la société (services de l'Etat, collectivités, instances participatives, associations, organismes de recherche), cette première séance a permis d'installer l'ORSE Nouvelle-Aquitaine, en précisant quel serait son rôle, son fonctionnement, sa composition. Un deuxième temps a permis de présenter en profondeur l'état des lieux Santé Environnement 2016 réalisé par l'ORS, à la demande de l'ARS et de la DREAL.

#### SA COMPOSITION

Le Bureau de l'ORSE se compose de 7 membres :

- Agence Régionale de Santé (ARS)
  - Conférence Régionale de Santé (CRSA) Serge Robert
  - Direction Régionale de l'Environnement de l'Aménagement et du Logement (DREAL)
  - Conseil Régional Nouvelle-Aquitaine
  - Observatoire Régional de la Santé (ORS) Jean Pierre Ferley
  - Santé Publique France (Cire Nouvelle-Aquitaine)
  - France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine
- Les membres permanents de l'ORSE répartis en 5 collèges :**
- Collège 1 : Services de l'Etat et Organismes publics
  - Collège 2 : Collectivités territoriales
  - Collège 3 : Instances participatives et unions professionnelles



- Collège 4 : Organismes de recherche et d'observation
- Collège 5 : Associations et représentants des usagers
  - France Nature Environnement (FNE) Yvon Tricart
  - France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine (FASNA) M. Serge ROBERT (17) : référent du groupe de travail, Mme Géraldine BOGUILLON (33),

M. Paul GRAND (87), M. Hubert HORTHOLARY (87), M. Patrick CHARPENTIER (87), M. Guy GABRIEL (87),

- Union Française des Consommateurs (UFC que Choisir)
- Générations Futures Fabrice Micouraud
- Réseau Environnement Santé Jean Louis Valette

◀ **Journée Européenne de vos Droits en Santé 2018 : Devenez acteur de votre santé : informez-vous sur vos droits !**

Autour du 18 avril, date officielle de la « Journée européenne des droits des patients », plusieurs délégations régionales de France Assos Santé invitent le public à participer à sa déclinaison française, que nous avons rebaptisée « Journée européenne de vos droits en santé » : Auvergne-Rhône-Alpes, Bourgogne-Franche-Comté, Centre-Val-de-Loire, Grand-Est, Guadeloupe, Martinique, Occitanie, Pays-de-la-Loire.

Ce sont en effet plus de 200 manifestations locales qui vont être organisées, essentiellement au cours de la période couvrant les semaines du 16 et du 23 avril, par des représentants associatifs au sein de structures sanitaires (hôpitaux et cliniques) et médico-sociales (EHPAD, établissements pour personnes en situation de handicap...), afin de sensibiliser leurs usagers sur leurs droits et de les promouvoir.

Tous types d'animations sont ainsi mises en place pour informer usagers et professionnels sur les « droits en

santé » : points d'information, forums d'associations, expositions, projections, conférences-débats ont été mis en place localement au sein des établissements dans de nombreux territoires.



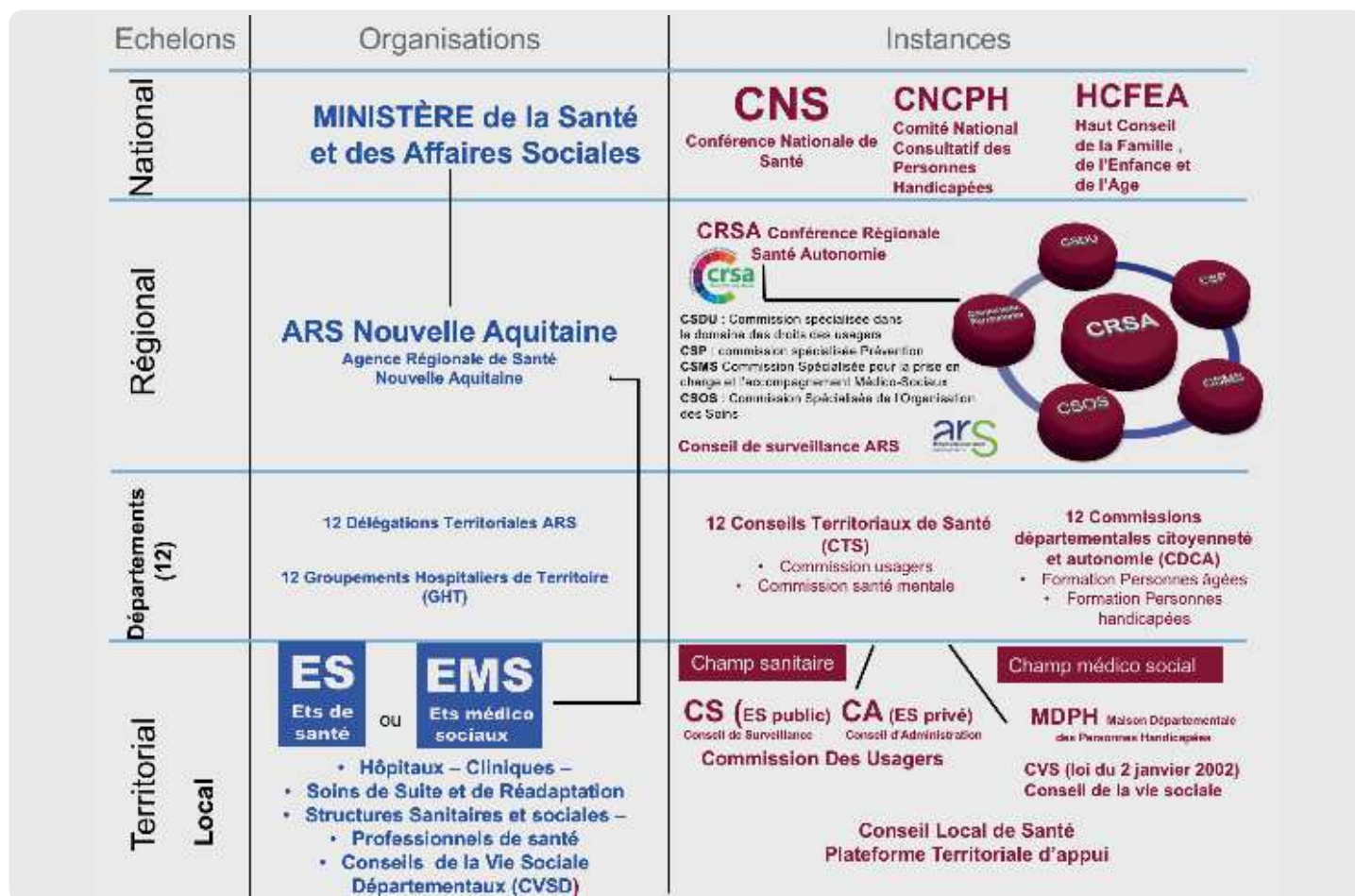
Des droits encore méconnus à (re)découvrir dans le guide « Usagers du système de santé : connaissez et faites valoir vos droits ! »

Née sous l'impulsion du mouvement de citoyens européens Active Citizenship Network, cette journée est l'occasion de faire

découvrir au plus grand nombre les « droits en santé ». Promulgués par la Charte européenne des droits des patients en 2002, les droits en santé visent à garantir « le droit à l'accès à un système de protection de la santé qui garantisse à chacun, sur un pied d'égalité, la possibilité de jouir du meilleur état de santé possible », selon l'Organisation Mondiale de la Santé. Or les droits des malades et des usagers du système de santé restent très peu connus de nos concitoyens alors qu'ils nous concernent tous, individuellement et collectivement.

L'appropriation des droits consacrés notamment par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, par les usagers de ce système ainsi que leur entourage et leurs représentants associatifs, est l'objectif du premier guide édité par France Assos Santé est mis gracieusement à la disposition du public lors des événements organisés dans le cadre de la Journée européenne de vos Droits en Santé 2018.

◀ **Les principales instances en Nouvelle-Aquitaine :**



► **L'Annuaire des Représentants des Usagers (ARU)**

Cet outil permet d'identifier les représentants des usagers dans différentes instances de santé : au sein des hôpitaux et cliniques, dans les caisses primaires d'assurance maladie notamment. En utilisant un formulaire de contact on peut, le cas échéant dans le cas d'un accès grand public, transmettre un message au représentant des usagers : le fait de passer par un formulaire garantit la confidentialité des coordonnées. Concernant France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine, un travail de mise à jour sera réalisé régulièrement par les personnes salariées des 3 antennes (Angoulême, Bordeaux et Limoges), en collaboration avec l'ensemble des partenaires impliqués : associations, ARS, établissements de santé publics et privés, sociaux et médico sociaux, etc.

► **La ligne Santé Info Droits**

Santé info droits, toujours à votre écoute pour une question juridique ou sociale liée à la santé : des professionnels vous informent et vous orientent. Composez le 01 53 62 40 30

**SANTÉ INFO DROITS S'ADRESSE À**

toute personne confrontée à des difficultés, des doutes, des interrogations :

- **POUR LES REPRÉSENTANTS DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ**  
Leurs droits et leurs missions, le fonctionnement des instances dans lesquelles ils siègent...
- **POUR LES USAGERS ET LE GRAND PUBLIC**  
Les implications d'ordre juridique ou social résultant de l'état de santé.
- **POUR LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ ET DU SOCIAL / LES ACTEURS ASSOCIATIFS**  
Le suivi et l'accompagnement des personnes auprès desquelles ils agissent.

**Santé Info Droits** UNE ACTION MISE EN PLACE PAR **France Assos Santé**  
La voix des usagers

**SANTÉ INFO DROITS** est une action de France Assos Santé, l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de 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 a été créée en mars 2017 dans la continuité d'une mobilisation de plus de 20 ans pour construire et faire reconnaître une représentation des usagers interassociative unie et de référence.

France Assos Santé regroupe près de 80 associations nationales militant pour les droits des patients et des usagers depuis les approches complémentaires de personnes malades et handicapées, de personnes âgées et retraitées, de consommateurs et de familles, qui réunissent au total plusieurs millions d'adhérents

L'équipe d'écouteurs de **SANTÉ INFO DROITS** est composée d'avocats, de travailleurs sociaux et de juristes spécialisés soumis au secret professionnel et bénéficiant de sessions régulières de formation en lien notamment avec les associations membres de France Assos Santé.

Santé Info Droits est soutenu par :



[www.france-assos-sante.org/sante-info-droits](http://www.france-assos-sante.org/sante-info-droits)

Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé

\*Accessible à tous sur l'ensemble du territoire, sans condition d'adhésion, pour le coût d'une communication normale



**UNE QUESTION JURIDIQUE OU SOCIALE LIÉE À LA SANTÉ...**  
...DES ÉCOUTANTS SPÉCIALISTES VOUS INFORMENT ET VOUS ORIENTENT.

Lundi, mercredi, vendredi de 14h à 18h  
Mardi et jeudi de 14h à 20h

Vous pouvez aussi poser votre question en ligne sur : [www.france-assos-sante.org/sante-info-droits](http://www.france-assos-sante.org/sante-info-droits)

\*Accessible à tous sur l'ensemble du territoire, sans condition d'adhésion, pour le coût d'une communication normale

**EXEMPLES DE QUESTIONS ...**

AUXQUELLES SANTÉ INFO DROITS PEUT RÉPONDRE

- REPRÉSENTANTS DES USAGERS**
  - CONDITIONS D'EXERCICE DES MISSIONS DE REPRÉSENTATION  
« Je suis représentant des usagers dans un hôpital. Mes coordonnées ne sont pas dans le livret d'accueil. Comment les patients pourront-ils me contacter en cas de difficulté ? »
  - STATUT DU REPRÉSENTANT  
« Je suis membre de la commission des usagers dans un hôpital, elle se réunit toujours en semaine, quels sont mes droits par rapport à mon employeur ? »
- USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ / GRAND PUBLIC**
  - DROITS À L'INFORMATION  
« Il y a quatre ans, j'ai été hospitalisée. J'ai besoin d'avoir accès à mon dossier médical pour une nouvelle opération. Ce n'est pas trop tard, je peux encore le récupérer ? Comment je dois procéder ? »
  - DROITS DES USAGERS DES ÉTABLISSEMENTS MÉDICO-SOCIAUX  
« Je vis dans une résidence pour personnes handicapées, je ne suis pas d'accord avec le règlement intérieur, à qui m'adresser ? »
  - DISCRIMINATION  
« Un propriétaire d'un logement a refusé de me louer son appartement en raison de mon handicap. Que puis-je faire ? »

**INDEMNISATION DES ACCIDENTS MÉDICAUX**

« Malgré des radios très explicites, mon cancer n'a pas été détecté assez tôt. Mon traitement a donc été retardé inutilement et son efficacité a surtout été gravement réduite. Je veux engager une procédure pour que mon préjudice soit indemnisé. Comment faire ? »

**ACCÈS ET PRISE EN CHARGE DES SOINS**

« Je n'ai pas beaucoup de revenus, je n'ai pas de mutuelle mais j'en aurais besoin. Puis-je bénéficier d'une aide ?  
Je vais me faire opérer la semaine prochaine, le secrétariat de l'hôpital vient de m'appeler pour me dire que je devais payer 300 euros non remboursés par la Sécurité sociale. Je ne comprends pas, je suis pourtant à 100%. »

**PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ ET DU SOCIAL / ACTEURS ASSOCIATIFS**

**ACCÈS À L'EMPRUNT ET À L'ASSURANCE**

« Je suis assistante sociale hospitalière. Une des personnes que je suis veut acheter un appartement, elle a des problèmes de santé, je sais qu'il existe un dispositif favorisant l'accès à l'assurance des personnes malades, comment cela fonctionne exactement ? Car elle doit remplir un questionnaire de santé. »

**TRAVAIL**

« J'ai un patient qui m'interroge sur ses droits. Il est en mi-temps thérapeutique depuis 6 mois. Compte tenu de l'évolution de sa situation médicale, il ne semble pas capable de reprendre à temps plein tout de suite. Combien de temps peut-il rester en mi-temps ? Son employeur peut-il le licencier ? »

**SECRET MÉDICAL**

« Je suis infirmière scolaire. Un mineur, qui souhaite absolument garder secret son état de santé vis-à-vis de ses parents, risque de devoir subir une intervention chirurgicale. Comment va-t-il le pouvoir faire ? »

**ET TOUTE QUESTION ...**

PORTANT NOTAMMENT SUR :

- l'aide à l'acquisition d'une complémentaire santé (ACS),
- l'allocation adulte handicapé,
- les indemnités journalières et la pension d'invalidité,
- la médecine du travail,
- les discriminations liées au handicap ou à la santé,
- la prise en charge des affections de longue durée,
- le consentement aux soins,
- le médecin traitant,
- le dossier pharmaceutique,
- la télémédecine etc.

► Pour le secteur sanitaire :  
les Espaces des Usagers

L'espace des usagers c'est quoi ?

- Un espace public, gratuit et ouvert à tous
- Un lieu d'accueil et de convivialité tenu par un animateur salarié formé éventuellement accompagné d'un bénévole
- Un lieu d'écoute, de réflexion, d'information et de communication dans le domaine de la santé
- Un lieu de reconnaissance et d'échanges entre associations
- Un lieu de ressources pour les professionnels de santé

L'espace des usagers, ce n'est pas :

- Un lieu de recueil des plaintes et des réclamations
- Un lieu de soins
- Un lieu de consultation des dossiers médicaux

Les espaces des usagers, nombreux en ex Poitou-Charentes, liste ci-jointe, sont en cours d'extension sur la région Nouvelle-Aquitaine.

Nouveaux et futurs espaces  
des usagers :

- CSSR Les Glamots Rouillet-Saint Estèphe
- Polyclinique de Poitiers (ouverture le 5 juin 2018)
- CHU de Bordeaux (ouverture en septembre)
  - Pellegrin
  - Saint André
  - Haut Levêque

► Pour le secteur social et médico-social : Information, Communication, Participation, Représentation et Formations des Usagers en Conseil de la Vie Sociale (CVS)

Rappel du contexte en 3 points :

1. « Esprit des lois » est un projet novateur issu



de l'Aquitaine, qui s'est développé en 2017 sur la Nouvelle-Aquitaine (suite à la fusion des régions Aquitaine, Limousin et Poitou-Charentes) et dont l'ambition est d'évaluer l'appropriation des Lois de 2002 par les acteurs locaux, usagers comme professionnels.

2. Partant de la réalisation d'un film

documentaire « L'esprit des lois » s'intéressant aux lois définissant les bases de la démocratie sanitaire et sociale, les membres de ce projet ont déployé sur plusieurs années des concertations locales favorisant l'expression, l'appropriation et la co-construction entre les acteurs d'une culture commune en matière de collaboration dans les secteurs de la santé et du médico-social.

3. Pour sa réalisation, le comité de pilotage,

sous l'égide de l'Agence Régionale de Santé, s'est fait accompagner durant 8 mois pour sa conception par le CCECQA (le Comité de Coordination d'Evaluation Clinique et de Qualité en Nouvelle-Aquitaine). 5 réunions de travail rassemblant l'ensemble des intérêts des parties prenantes ont permis de déterminer une journée alliant la présentation d'expériences innovantes à des travaux en ateliers.

ESPACES DES USAGERS AU :

 **CENTRE HOSPITALIER ANGOULÊME**  
**CH d'Angoulême**  
05 45 24 40 19  
maison.usagers@ch-angouleme.fr  
Permanence les lundi-mercredi 8h-12h/13h30-16h30 et vendredi 8h-12h

 **CH Ruffec**  
05 45 29 50 78  
espace-usagers@ch-ruffec.fr  
Permanence : jeudi 13h30-16h30

 **Centre Clinical**  
05 45 69 66 99  
espace-usagers@centre-clinical.fr  
Permanence : mardi 9h-12h et jeudi 8h-11h

 **CHU Poitiers**  
05 49 44 47 93  
cisspc-deleg-vienne@sfr.fr  
Permanence : lundi mercredi vendredi 14h-17h et mardi jeudi 9h-12h/13h30-17h

 **CH Niort**  
05 49 78 24 25  
espace-usagers@ch-niort.fr  
Permanence : lundi mardi jeudi 9h30-12h/13h30-16h30 et vendredi 9h30-12h

 **CH Cognac**  
05 45 36 76 00  
espace-usagers@ch-cognac.fr  
Permanence : lundi et vendredi 14h-16h

 **CH St Maixent**  
05 49 76 48 98  
espace.usagers@hvsm.fr  
Permanence : mercredi 13h30-16h30

 **CH Rochefort**  
05 46 88 54 24  
espace.usagers.rochefort@gmail.com  
Permanence : mardi jeudi 9h00-12h/13h-15h

 **GHLRRA (Groupe Hospitalier LA Rochelle Ré Aunis)**  
05 46 45 67 39  
espace-usagers.larochelle@gmail.com  
Permanence : lundi vendredi 9h-12h/13h-15h

11 JANVIER 2018

De 9h30 à 16h30  
Espace Carat  
Angoulême

## Esprit des Lois



L'ARS, la CRSA Nouvelle-Aquitaine et les fédérations (FEHAP, NEXEM, FHE, FHP) vous convient le 11 janvier 2018 au séminaire :

### «Le pouvoir d'agir des usagers/patients»

à destination des dirigeants d'établissements (directeurs, administrateurs associatifs) toute la journée, à l'Espace Carat d'Angoulême.

La journée sera introduite par Michel LAFORCADE, Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé Nouvelle-Aquitaine et bénéficiera de la présence d'Alice CASAGRANDE (FEHAP) en tant que grand témoin sur cette thématique.

Elle s'organisera notamment autour de partages d'expériences innovantes sur le pouvoir d'agir et de réflexions au sein d'ateliers. Les contributions en matière d'actions donneront lieu à un temps commun de restitution.

La conclusion de cette journée sera assurée par Alice Casagrande.

## Invitation



Vous vous interrogez sur les façons de développer l'expression des usagers ?

Le thème du pouvoir d'agir des patients/usagers vous intéresse mais comment progresser ?

Vous avez inventé des formes alternatives ou complémentaires aux Conseils de la Vie Sociale/Commissions des Usagers pour la participation des usagers/patients, parce que vous rencontrez des limites aux formules juridiques ?

### Les premiers résultats des ateliers

Environ 160 personnes encadrées par une vingtaine d'animateurs issus de plusieurs horizons ont pu, à travers un atelier thématique unique utilisant la même méthodologie, explorer la question des pistes d'amélioration.

### Les thématiques émergentes :

1. LANGAGE COMMUN & COMMUNICATION
2. « FAIRE AVEC ET NON POUR... »
3. DISPOSITIFS ACTUELS DE REPRÉSENTATION
4. PARCOURS DE SOINS & COORDINATION
5. LA FORMATION DE TOUS LES ACTEURS
6. INNOVATION & PILOTAGE

### L'appropriation des résultats :

Action réalisée par un Comité de Pilotage, animée et rédigée par le CCECQA (Comité de coordination de l'évaluation clinique & de la qualité en Aquitaine)



### ET APRÈS !!!

En partenariat avec l'ARS et la CRSA Nouvelle-Aquitaine, les Fédérations, avec le soutien du CCECQA et du COPIL, nous souhaitons approfondir cette action, avec comme objectif prioritaire :

Renforcer la démocratie en santé et les espaces d'expression des usagers en établissements de santé publics et privés et dans les établissements et services sociaux et médico sociaux par la poursuite des Conseils de la Vie Sociale Départementaux (CVSD) à l'échelle Nouvelle-Aquitaine.

### Qu'est ce qu'un CVSD ?

Le CVSD est un "forum" d'expression des attentes des usagers et de leurs représentants concernant la reconnaissance de leurs droits et de leurs conditions de prise en charge par les établissements et services médico sociaux pour dégager des axes d'amélioration, concrètement déclinables sur le territoire. Ils constituent une force de proposition au service de la démocratie sanitaire dépassant les problématiques propres à chaque établissement.

Par le rapprochement et la complémentarité de la CRSA et de ses commissions, des Conseils

Territoriaux de Santé (CTS) et des Commissions Départementales Citoyenneté Autonomie (CDCA) afin d'accorder toute sa place :

- au pouvoir d'agir
- à la promotion du citoyen usager dans la relation singulière patient - soignant
- à la revitalisation de la démocratie et faire que la démocratie sanitaire et en santé deviennent une culture de partage
- à la notion de parcours et du nécessaire GPS d'utilisation accessible pour toutes et tous
- à l'évaluation du Plan Régional de Santé (PRS) de la place des personnes et professionnels impliqués et concernés



◀ Les outils réalisés

Information, participation, formation des représentants des usagers en Conseil de la Vie Sociale



FORMATION



INFORMATIONS  
Facile à lire et à comprendre (FALC)



ACCOMPAGNEMENT ACCESSIBILITÉ ADAPTATION  
Votre site facile d'accès



SanteBD : un outil de dialogue facilitant la relation entre les patients et les professionnels de santé.

◀ Trophée des Usagers



Initié par le CISS Limousin et porté conjointement par la CRSA ex Limousin depuis 2007, le Trophée des Usagers continue à avoir aujourd'hui sa légitimité dans le cadre de l'appel à projet démocratie en santé Nouvelle-Aquitaine porté

par l'ARS et la CRSA.

En 2017, 51 dossiers ont été déposés et étudiés par un jury composé de représentants des usagers et de salariés de l'ARS Nouvelle-Aquitaine les 2 et 3 novembre 2017 à Bordeaux. Le lauréat « la ferme de Merlet- CEID - CSAPA » à Saint Martin de Laye a reçu le trophée le 11 janvier 2018 à Angoulême.



◀ Label droit des usagers de la santé : concours ministériel

Le projet « Tomate Social Club » créé par le CEID CSAPA de la Ferme Merlet en Gironde choisi comme lauréat du concours 2018 droits des usagers de la santé.

Le projet est issu d'une co-construction avec les personnes accueillies au centre (souffrant ou ayant souffert de troubles addictifs, en situation d'exclusion, d'isolement social ou en voie de réinsertion), présentant certaines difficultés (absence de perspective, isolement, mésestime de soi).


Concrètement, ces personnes s'impliquent dans un atelier thérapeutique consistant à cultiver un potager et à en exploiter les produits pour se forger une autre identité que celle de « patient » ou « ex-toxicomane ».

Vous pouvez visualiser le film réalisé à l'aide du lien ci-dessous :




<https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/le-laureat-du-concours-2018-droits-des-usagers-de-la-sante-est-neo-aquitain>


Agenda

-  **17 MAI 2018**
  - Commission formation à Angoulême


---

-  **25 MAI 2018**
  - Commission finance à Angoulême


---

-  **4-5 JUIN 2018**
  - Réunion des correspondants formation à Paris


---

-  **16 JUIN 2018**
  - Assemblée Régionale à Limoges


---

-  **22 JUIN 2018**
  - Groupe de travail « Prévention - Education - Promotion de la santé Environnementale - Éducation Thérapeutique du Patient »


---

-  **26 JUIN 2018**
  - Colloque « promouvoir et développer l'ETP en ville »

---

-  **29 JUIN 2018**
  - Assemblée Générale et Conseil d'Administration UNAASS à Paris

---

-  **5 JUILLET 2018**
  - Réunion des salariés de l'UNAASS à Paris

JAN						
Di	Lu	Ma	Me	Je	Ve	Sa
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

FÉV						
Di	Lu	Ma	Me	Je	Ve	Sa
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28			

MAR						
Di	Lu	Ma	Me	Je	Ve	Sa
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31

AVR						
Di	Lu	Ma	Me	Je	Ve	Sa
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30					

MAI						
Di	Lu	Ma	Me	Je	Ve	Sa
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	31		

JUI						
Di	Lu	Ma	Me	Je	Ve	Sa
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30

JUL						
Di	Lu	Ma	Me	Je	Ve	Sa
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31				

AOÛ						
Di	Lu	Ma	Me	Je	Ve	Sa
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31

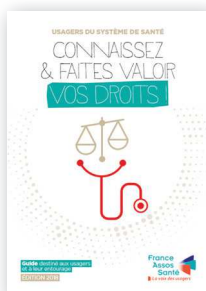
SEP						
Di	Lu	Ma	Me	Je	Ve	Sa
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

OCT						
Di	Lu	Ma	Me	Je	Ve	Sa
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

NOV						
Di	Lu	Ma	Me	Je	Ve	Sa
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	

DÉC						
Di	Lu	Ma	Me	Je	Ve	Sa
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30	31					

◀ Nouvelles publications



Connaissez et faites valoir vos droits



Prévention et promotion de la santé à l'école



Assurance maladie la solidarité à un avenir



Santé info droits  
Fiches pratiques

■ Ces documents sont disponibles

- Sur demande auprès du FAS Nouvelle-Aquitaine au numéro 05 45 38 77 56
- Sur le site du FAS Nouvelle-Aquitaine : [www.france-assos-sante.org/publications-documentation](http://www.france-assos-sante.org/publications-documentation)



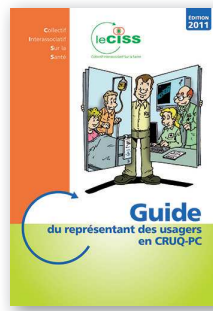
◀ Les indispensables



Rapport d'activité CISS national



Rapport d'activité Observatoire Santé Infos Droits.



Le guide du représentant des usagers CRUQPC contribue à aider le représentant dans sa mission.

■ 66 Millions d'impatients

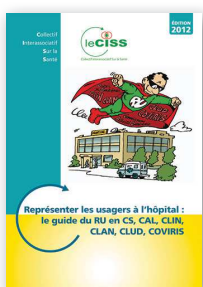
Pour faciliter la compréhension et l'implication du plus grand nombre sur des sujets de santé, que l'on sait universels, le FAS a voulu, en tant que Collectif Interassociatif Sur la Santé, dépasser notre approche associative habituelle trop experte pour le grand public en offrant aux citoyens un espace dédié aux témoignages :

[www.66millionsdimpatients.org](http://www.66millionsdimpatients.org)

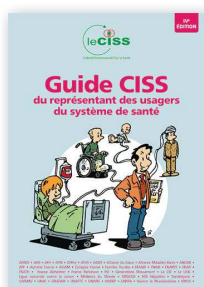


■ Les fiches pratiques nouvelle version éditées par France Assos Santé abordent de nombreux thèmes :

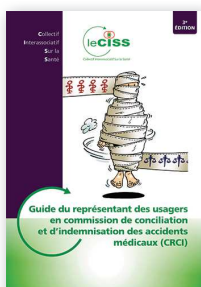
- Droits des malades
- Démocratie sanitaire
- Sécurité sociale
- Santé et travail
- Assurance et emprunt



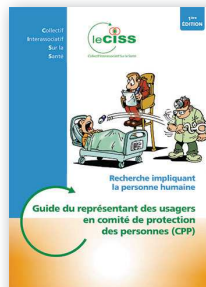
Le guide du représentant des usagers en CS, CAL, CLIN, CLAN, CLUD, COVIRIS



Le guide du représentant des usagers



Guide du représentant des usagers en commission de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux (CCI ex CRCI)

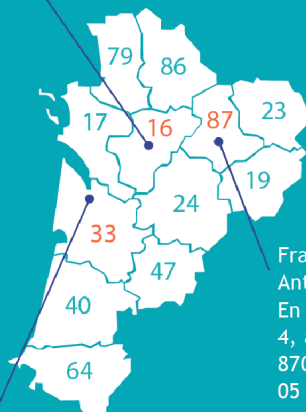


Guide du représentant des usagers en comité de protection des personnes (CPP)

# France Assos Santé

La voix des usagers

France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine  
Antenne d'Angoulême (16-17-79-86)  
Siège Administratif  
En charge de la gouvernance  
28, rue Mirabeau  
16000 Angoulême  
05 45 38 77 56 / 06 27 37 87 78  
Secrétariat du Président et Coordinatrice  
des actions : Véronique Tartaglione



France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine  
Antenne de Limoges (19-23-87)  
En charge de la communication  
4, avenue de la Révolution  
87000 LIMOGES  
05 55 09 59 98  
Coordinatrice des actions : Mauricette Jude

France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine  
Antenne de Bordeaux (24-33-40-47-64)  
En charge de la formation  
Espace Rodesse  
C/O CREAL Aquitaine  
103 ter, rue Belleville  
33000 BORDEAUX  
05 56 93 05 92 / 06 38 04 52 90  
Coordinatrice des actions : Estelle Besson

## Consultation

rien pour nous sans nous

FRANCE ASSOS SANTÉ NOUVELLE-AQUITAINE  
28, Rue Mirabeau - 16000 ANGOULÊME  
Tél. : 05 45 38 77 56

COMITÉ DE RÉDACTION :  
Mauricette JUDE DANIGO,  
Patrick CHARPENTIER

ILLUSTRATIONS ET PHOTOGRAPHIES :  
FAS - © Fotolia

CONCEPTION GRAPHIQUE :  
SILPC

MISE EN PAGE :  
FRANCE ASSOS SANTÉ  
ANTENNE DE LIMOGES

IMPRESSION :  
ITI Communication

Retrouvez les coordonnées complètes sur notre  
site internet : [www.france-assos-sante.org](http://www.france-assos-sante.org)