



RAPPORT ANNUEL FRANCE ASSOS SANTÉ PAYS DE LA LOIRE

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2020

Table des matières

LE MOT DE LA PRESIDENTE	3
NOTRE UNION EN PAYS DE LA LOIRE	4
Les Associations Membres.....	4
Le Comité Régional.....	5
Les membres titulaires du Bureau.....	6
L'équipe salariée	6
Présentation de la délégation Pays de la Loire au sein de l'UNAASS	7
Présentation des Orientations Stratégiques	8
Nos actions 2021	9
Animation & Représentation	9
Expression des attentes & plaidoyer	11
Crise sanitaire Covid-19 : des actions spécifiques en région	11
Les travaux des groupes de travail « Orientations Stratégiques »	12
Information des usagers et des représentants d'usagers	17
Formation des représentants d'usagers et des acteurs associatifs	20
Liste des sigles.....	22
Contact	23

LE MOT DE LA PRESIDENTE

Jacqueline HOUDAYER

Présidente France Assos Santé Pays de la Loire



« L'année 2020 aura illustré notre mission de défense des usagers du système de santé comme étant plus que jamais essentielle. La crise sanitaire mondiale a ébranlé l'organisation des soins sur nos territoires. Nous avons dû rappeler à maintes reprises l'importance d'associer les représentants des usagers et de maintenir les instances de démocratie en santé. Nous aurons finalement eu le sentiment d'avoir été entendus par les autorités sanitaires régionales en fin d'année 2020, et ce notamment grâce à la mobilisation continue dont vous avez tous fait preuve.

En parallèle, du suivi de la gestion de crise Covid-19 en région, notre délégation régionale a poursuivi et développé les travaux engagés depuis le second semestre 2018 et le séminaire stratégique – événement durant lequel nous avons identifié, ensemble, les axes prioritaires sur lesquels se mobiliser. Ce rapport illustre ainsi les avancées et les chantiers amorcés en 2020 : promotion de la décision médicale partagée, enquête sur les pénuries de médicaments, engagement des représentants d'usagers dans les dispositifs d'exercice coordonné – en particulier au sein de communautés professionnelles de santé (CPTS), promotion de la représentation des usagers auprès du grand public... Notre délégation régionale a démultiplié ses efforts pour amplifier les actions d'information et d'accompagnement : formations, groupes d'échanges et rencontres thématiques dédiés aux RU, outils de communication digitaux. Notre soutien aux RU et aux membres associatifs s'est ainsi poursuivi et adapté au contexte, avec des rencontres thématiques et des formations organisées en présentiel et en visioconférence.

Cette année 2020 a également marqué l'arrivée de nouveaux adhérents et des demandes encore en cours en décembre dernier. Les projets que vous portez, les priorités que vous identifiez, les sujets que vous défendez : ce sont autant d'ingrédients qui font la richesse et la force de notre Union.

C'est avec et grâce à vous, représentants des 41 associations adhérentes à notre URAASS, que nous gagnons chaque jour plus de reconnaissance et de visibilité en région. Cette légitimité est essentielle pour défendre les usagers du système de santé. Merci aux trois salariées de la délégation pour leur investissement et merci à tous pour votre engagement ! »



NOTRE UNION EN PAYS DE LA LOIRE

Les Associations Membres

Au 31 décembre 2020 en Pays de la Loire

ADMD

Association pour le droit de mourir dans la dignité

AFA

Association François Aupetit

AFD

Association Française des Diabétiques

AFM Téléthon

Association Française contre les Myopathies

AFH

Association Française des Hémophiles

AFTC 44 et 85

Associations de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés

AIDES

AINP

Association d'information sur la névralgie pudendale et les douleurs pelvi-périnéales

Alcool Assistance

Alliance du Cœur

Alliance Maladies Rares

APF France Handicap

Amis de la Santé Vendée

CADUS

Conseil Aide et Défense des Usagers en Santé

CLCV

Consommation Logement Cadre de Vie

CSF

Confédération Syndicale des Familles

FFAAIR

Fédération Française des Associations et Amicales d'Insuffisants Respiratoires

FFCM

Fédération Française des Curistes Médicalisés

FNAR

Fédération Nationale des Associations de Retraités et Pré-retraités

FNATH

Association des Accidentés de la Vie

France Alzheimer et maladies apparentées

France Rein

JALMALV

Jusqu'à la Mort Accompagner La Vie

La Ligue Contre le Cancer

Comités départementaux 44, 49, 53, 72, 85

MDLV

Association des Mutilés de la Voix Pays de la Loire

Nouvelle Vie

Associations des Transplantés Thoraciques de l'Ouest

Planning Familial

SOS Hépatites

Transhépate

Fédération des Malades et Transplantés Hépatiques

UFC que Choisir

Union Fédérale des Consommateurs des Pays de la Loire, UFC Que Choisir 44 (Nantes et Saint-Nazaire), 49, 53, 72, 85.

UNAFAM 44 et Pays de la Loire

Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques

URAF

Union Régionale des Associations Familiales

Le Comité Régional

COLLEGE 1 : PERSONNES MALADES		
AFD	André HERVOUET	Élu titulaire
AFD	Karim SAMJEE	Élu suppléant (cooptation du 07/12/2020)
AIDES	Gaël GOURMELEN	Élu titulaire
AIDES	Florian VALET	Élu suppléant
Alliance Maladies Rares	Françoise ROPER CONQUER	Élue titulaire
Alliance Maladies Rares	Dominique LE BERRE	Élue suppléante
Ligue Contre le Cancer	Marie-Christine LARIVE	Élue titulaire
Ligue Contre le Cancer	Pierre-Marie PABOT DU CHATELARD	Élu suppléant
MDLV	Patrick LEMAIRE	Élu titulaire
MDLV	Thierry RIVIERE	Élu suppléant
Transhépate	Dominique CHARTON	Élue titulaire
Transhépate	André LE TUTOUR	Élu suppléant (cooptation du 07/12/2020)
COLLEGE 2 : PERSONNES AGEES ET RETRAITEES		
FNAR	Gérard DUMONT	Élu titulaire
FNAR	Jean-Luc GIMZA	Élu suppléant
COLLEGE 3 : PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP		
FNATH	Soraya MOHAMED BEN ALI	Élue titulaire
FNATH	Henri MENARD	Élu suppléant
COLLEGE 4 : FAMILLES		
URAF	Jean-Yves LE MAGUERESSE	Élu titulaire
URAF	Jean-Paul OIRY	Élu suppléant
COLLEGE 5 : CONSOMMATEURS		
UFC Que Choisir	Gérard ALLARD	Élu titulaire
UFC Que Choisir	Pierre BESNARD	Élu suppléant
COLLEGE 6 : PERSONNES EN SITUATION DE PRECARITE		
COLLEGE 7 : PROMOTION QUALITE ET SECURITE DE LA PRISE EN CHARGE		
CADUS	Jacqueline HOUDAYER	Élue titulaire
CADUS	Marylène FLEURY	Élue suppléante (cooptation du 07/12/2020)

Les membres titulaires du Bureau

Présidente : Jacqueline HOUDAYER (CADUS)

Vice-Président : Gérard ALLARD (UFC Que Choisir)

Trésorière : Marie-Christine LARIVE (La Ligue Contre le Cancer)

Secrétaire : Gérard DUMONT (FNAR)

Jean-Yves LE MAGUERESSE (URAF)

Soraya MOHAMED BEN ALI (FNATH)

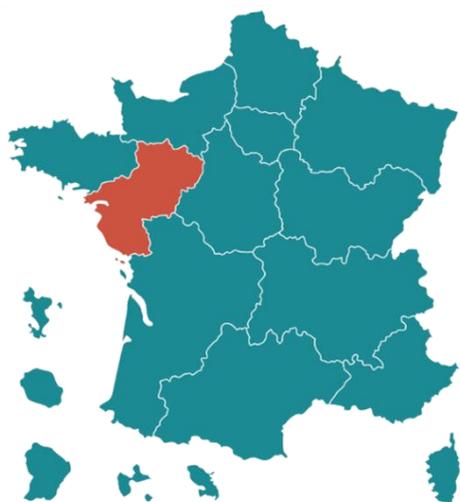
L'équipe salariée

En janvier 2020, Clémence ROSSE a rejoint l'équipe salariée de la délégation, composée d'Amandine ALLAIRE et de Julie BOCQUIER-TIGNOLA.



Présentation de la délégation Pays de la Loire au sein de l'UNAASS

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 Pays de la Loire a été créée en janvier 2018 pour construire et faire reconnaître une représentation des usagers inter-associative forte. Notre volonté est 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, visant l'intérêt commun.



UNE UNION DE PRÈS DE ...
80 ASSOCIATIONS !
SUR TOUTE LA FRANCE

France Assos Santé Pays de la Loire regroupe plus de 40 associations militant pour les droits des patients et des usagers, qui réunissent au total plusieurs millions d'adhérents.

La délégation Pays de la Loire, œuvre 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.

UNE APPROCHE
INTERASSOCIATIVE
EXISTANTE DEPUIS ...
PLUS DE 20 ANS !

Cette dimension inter-associative, 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 Inter associatif Sur la Santé (CISS), 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 !**



**Observer
et veiller**



Informier



Former



Communiquer

Présentation des Orientations Stratégiques

7 orientations stratégiques pour les 4 prochaines années

Dès que l'Union fut complètement mise en place avec la fusion de l'ensemble des régions, une réflexion collective a été lancée pour élaborer nos orientations stratégiques. 7 orientations stratégiques ont émergé et ont été validées lors de l'Assemblée générale de l'Union du 29 juin 2018. Ce document a pour but de décrire la méthodologie d'élaboration et la description concise des 7 Orientations stratégiques tout en incluant les déclinaisons opérationnelles envisagées lors du second semestre 2018 au niveau national et dans les différentes régions.

OS1 Co-construire et promouvoir des parcours de santé pour chacun

OS2 Agir pour une offre de soins accessible, adaptée et innovante

OS3 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

OS5 Promouvoir le bien-être physique et psychique

OS6 Défendre et accompagner les personnes isolées et/ou fragilisées dans leur parcours de santé et de soins

OS7 Co-construire avec les usagers et les professionnels de santé des indicateurs de résultats utiles en matière de qualité, sécurité et de pertinence des soins

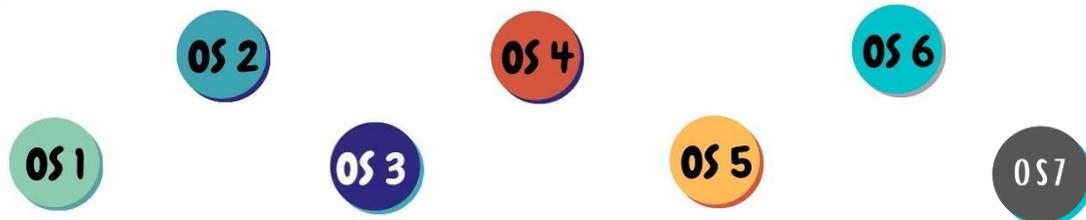
Parallèlement aux travaux menés dans les groupes de travail au niveau national, la délégation Pays de la Loire s'est engagée dans un travail de réflexion sur les actions opérationnelles à mener en région sur les différents axes stratégiques. Des premières actions ont été identifiées et mises en œuvre, en articulation avec nos missions d'information, de formation, de plaidoyer et d'animation de réseau.

Si l'ensemble des orientations stratégiques sont couvertes par nos différentes actions d'information, de formation ou dans le cadre de notre plaidoyer régional, 3 orientations stratégiques ont été identifiées comme étant prioritaires pour la période 2018-2022, à savoir :

- OS2 et les actions en faveur d'une offre de soins accessible et adaptée à tous
- OS3 et les actions de promotion de la décision médicale partagée en région
- OS4 et les actions de formation, soutien et de valorisation de la représentation des usagers.

Orientations stratégiques : la pastille-repère « OS »

Des pastilles « OS » sont indiquées pour certaines actions qui s'y rattachent : suivez le guide !



Nos actions 2021

Les actions présentées dans ce rapport sont organisées autour des 4 grands programmes d'actions dans lesquels France Assos Santé Pays de la Loire est engagée : (1) Animation et représentation ; (2) Expression des attentes et plaidoyer ; (3) Information ; (4) Formation.

Animation & Représentation

Développement du réseau régional : les nouveaux adhérents en 2020

Adhésions en cours ou validées au 31/12/2020	Demandes d'adhésion en attente
ADMD , Association pour le droit de mourir dans la dignité	AUCHM Association des usagers du centre hospitalier du Mans
AFTC 44 , Association de famille de traumatisés crâniens et cérébro-lésés	Entraide Cancer (Saint Nazaire)

Les instances politiques de France Assos Santé Pays de la Loire

L'**Assemblée régionale** de France Assos Santé Pays de la Loire s'est tenue le 21 septembre 2020 à Angers.

Le **Comité Régional** s'est réuni 4 fois en 2020, dont 3 réunions tenues en visio-conférence – le présentiel étant proscrit en raison de la crise sanitaire.

Le **Bureau**, en charge de la mise en œuvre des décisions du comité régional de l'URAASS, s'est réuni 12 fois en 2020, dont 8 fois en visio-conférence. Les principaux travaux menés :

- Suivi de la gestion de crise Covid-19, de l'association des représentants d'usagers, et de l'impact de cette crise sur les parcours de santé des ligériens ;
- Désignation des représentants France Assos Santé dans les instances de santé en région ;
- Mise en œuvre des plans d'action dans le cadre des groupes de travail Orientations stratégiques ;
- Préparation de l'Assemblée régionale 2020 et du séminaire stratégique réunissant les adhérents de la délégation ;
- Suivi et révisions budgétaires ;
- Adaptation des actions mises en œuvre en raison de la crise sanitaire et validation du plan d'action 2021.



Séminaire stratégique de rentrée

Un séminaire stratégique a réuni les membres adhérents de la délégation, le 21 septembre après-midi, suite à l'Assemblée régionale du matin. A partir de la présentation des résultats d'une enquête sur la démocratie en santé en temps de crise sanitaire, réalisée au printemps 2020 auprès de RU des Pays de la Loire, les participants ont réfléchi en groupes sur les leviers à actionner pour permettre l'effectivité de la démocratie sanitaire sur nos territoires. Le manque de connaissance autour de la représentation des usagers du système de santé, tout comme la faible reconnaissance de la part des acteurs du système de santé, ont été unanimement perçus comme un écueil à l'exercice du mandat de RU. En découlent des améliorations attendues dans l'organisation et procédures en place pour exercer son mandat, une nécessaire analyse comparée du droit des usagers dans les établissements, pour des actions collectives et concertées en région. Ces réflexions ont permis la définition d'un plan d'action pour faire connaître et reconnaître la RU en région, avec un calendrier de suivi et de déploiement prévu de la fin d'année 2020 à 2022.



Réunion des présidents d'associations agréées du système de santé



En 2020, la réunion des présidents d'associations agréées du système de santé s'est tenue en visio-conférence le 11 décembre. Organisée par France Assos Santé Pays de la Loire, en partenariat avec l'ARS, l'Assurance Maladie et l'Inter-URPS, cette rencontre a réuni 46 représentants et présidents d'associations agréées en santé de la région. Après un état des lieux du renouvellement des mandats de RU en CDU par l'ARS, le déploiement des CPTS en région et la place des associations agréées en santé dans ces dispositifs d'exercice coordonné ont été abordés. L'occasion pour la délégation de mobiliser de nouvelles associations et représentants des usagers sur les territoires !

L'actualité en ligne de la délégation

France Assos Santé Pays de la Loire a enrichi la mise en ligne de son actualité régionale. La page régionale du site internet France Assos Santé a ainsi été alimentée chaque semaine, avec des informations concernant les activités prévues et en cours, ainsi que des positions prises par la délégation régionale et ses membres. La page Facebook a également gagné en visibilité avec plusieurs publications hebdomadaires sur notre actualité, l'actualité en santé régionale, ainsi que se faisant également relais des informations de nos adhérents ou partenaires. Fin 2020, plus de 200 personnes étaient ainsi abonnés à la page Facebook régionale.



également gagné en visibilité avec plusieurs publications hebdomadaires sur notre actualité, l'actualité en santé régionale, ainsi que se faisant également relais des informations de nos adhérents ou partenaires. Fin 2020, plus de 200 personnes étaient ainsi abonnés à la page Facebook régionale.

Expression des attentes & plaidoyer

L'année 2020 aura été marquée par la crise sanitaire Covid-19. France Assos Santé Pays de la Loire a mis en œuvre des actions spécifiques pour représenter et défendre les droits des usagers du système de santé dans ce contexte particulier. Pour autant, la stratégie régionale et les axes initiés en 2018-19 se sont poursuivis avec l'implication forte de l'ensemble du réseau en région.

Crise sanitaire Covid-19 : des actions spécifiques en région

Appel à témoignage : les parcours de santé en période de crise sanitaire

05 2



La délégation Pays de la Loire a lancé en novembre 2020 un appel à témoignage à destination des ligériens afin de mesurer l'impact des mesures sanitaires sur l'accès aux soins, ainsi que sur la mise en œuvre des campagnes de dépistage de la Covid-19 sur les territoires. 45 retours d'usagers ont été reçus dans le cadre de cet appel à témoignage. La délégation Pays de la Loire a pu informer les autorités sanitaires régionales des problématiques rencontrées dans le cadre des parcours de santé des ligériens lors des réunions de suivi de la gestion de crise sanitaire. Des propositions d'ajustements ont également été émises sur les supports d'informations diffusées par l'ARS dans le cadre du dépistage de la Covid-19 en région. Deux synthèses d'informations ont été mises en ligne et diffusées auprès des adhérents de l'URAASS et RU

des Pays de Loire.

Enquête régionale : la démocratie en santé en temps de crise

05 4

Associée à 5 autres délégations régionales, France Assos Santé Pays de la Loire a mené une enquête qualitative, avec des entretiens téléphoniques semi-directifs conduits en mai et juin 2020, auprès de 15 représentants d'usagers siégeant en CDU dans des établissements de santé des 5 départements de la région. Un rapport présentant les grands résultats de l'enquête et des recommandations pour une démocratie en santé réelle et effective a été diffusé en région auprès de : l'ARS, la CRSA, la structure régionale d'appui pour la qualité et la sécurité des soins, ainsi qu'aux fédérations hospitalières en Pays de la Loire. A la suite de cette enquête, la délégation a également adressé aux RU et adhérents un support d'informations et conseils pour exercer son mandat en CDU dans le contexte de crise sanitaire. Enfin, un espace en ligne, appelé « Tribune », a été ouvert pour permettre aux RU de partager des constats ou problématiques rencontrées dans le cadre de leur mandat.

Les résultats de ces travaux ont fait l'objet d'un plaidoyer relayé dans la presse régionale (Ouest France) pour l'exercice de la démocratie en santé en région, et ce même en temps de crise.

Vaccination contre la Covid-19 : des outils d'aide à la décision

OS 3

Connue pour son implication dans la promotion de la décision médicale partagée, la délégation Pays de la Loire a été sollicitée en décembre 2020 par le Collège National des Généralistes Enseignants (CNGE) afin de participer à l'élaboration d'un outil d'aide à la décision dans le cadre de la vaccination contre la Covid-19. 21 représentants associatifs de la région ont pris part à une enquête préalable afin de déterminer les indicateurs à prendre en compte : différences entre les vaccins, bénéfices indiqués, risques d'effets secondaires, situations individuelles, valeurs et préférences des patients... Un comité de pilotage composé de représentants du CNGE, de chefs de clinique en médecine générale, de la Présidente et de la coordinatrice de France Assos Santé Pays de la Loire s'est réuni à partir de décembre 2020 pour définir l'outil d'aide à la décision. Ces travaux se sont poursuivis en janvier et février 2021, en collaboration avec la Haute Autorité de Santé (HAS), et ont permis la diffusion :

- D'un outil d'informations en ligne, présentant les éléments relatifs à la vaccination contre la Covid-19 ;
- D'un outil d'aide à la décision partagée (dans un premier temps relatif au vaccin Cominarty de Pfizer contre la Covid-19), comme support d'échanges et de discussion avec le professionnel de santé, pour pouvoir décider ensemble.



Les travaux des groupes de travail « Orientations Stratégiques »

Les groupes de travail, initiés lors du Séminaire stratégique 2018, ont poursuivi et développé leurs actions tout au long de l'année 2020.

GT Orientation stratégique 2 – « Offre de soins »

OS 2

- **Communautés professionnelles territoriales de santé & mobilisation des RU**

Avec le déploiement des Communautés professionnelles territoriales en santé (CPTS) en région, la délégation France Assos Santé Pays de la Loire a organisé différentes actions pilotées par le GT OS2, pour informer, mobiliser et soutenir les associations et RU impliqués dans l'exercice coordonné sur les territoires :

- 5 réunions territoriales ont réuni 45 représentants associatifs au cours de l'année 2020 pour informer et mobiliser sur la mise en place des CPTS. Ces rencontres

ont permis d'identifier 30 RU volontaires pour s'impliquer au sein de ces dispositifs, ainsi que de confirmer la désignation de 2 RU France Assos Santé siégeant dans les Comités d'accompagnement territoriaux aux soins de premiers recours (CATS 44 et 85) ;

- 46 représentants et présidents d'associations agréées en santé ont participé à une réunion sur le sujet des CPTS en décembre 2020, en partenariat avec l'ARS, l'Inter-URPS et l'Assurance Maladie des Pays de la Loire.



Après cette première phase de sensibilisation et de mobilisation, la délégation prévoit sur l'année 2021 des temps d'échange et d'accompagnement aux RU impliqués en CPTS.

- **Accès aux soins sur les territoires : projet d'événement régional reporté**

Les membres du GT OS 2 ont contribué à la rédaction d'une note de position sur l'accès aux soins sur les territoires en Pays de la Loire. Fil conducteur d'une Journée régionale initialement programmée en novembre 2020, ce travail collectif a été mis en suspend en raison de la crise sanitaire. La Journée régionale prévue au sein de l'Hôtel de région, à Nantes, a dû également être reportée sine die.

- **E-santé : la voix des usagers portée par France Assos Santé**

En décembre 2019, France Assos Santé Pays de la Loire avait pris part au « Tour de France de la e-santé », organisé par l'ARS et réunissant des acteurs régionaux de la santé et de la e-santé. Cet événement avait été l'opportunité pour Dominique Pon et Laura Létourneau, respectivement responsable et déléguée ministériels de la délégation du numérique en santé, de présenter la feuille de route du numérique en santé. Sur la base des échanges et des réflexions, France Assos Santé Pays de la Loire a validé une note de position régionale sur ce sujet en janvier 2020 : oui à l'essor du numérique en santé qui soit au service de l'humain, respectueux des droits des usagers et ne laissant personne de côté !



- **Transports sanitaires : concertation des associations en région**

Alertée par des associations membres sur des difficultés rencontrées avec les transports sanitaires en région, France Assos Santé Pays de la Loire a organisé une première réunion d'échanges sur le sujet en décembre 2020. La délégation a ainsi relevé des



problématiques et dysfonctionnements récurrents, relevant de refus de prise en charge, de transports inadaptés et d'une qualité de la prise en charge globalement dégradée. Cette réflexion amorcée en fin d'année 2020 est poursuivie par des actions en région, et en lien avec le siège de France Assos Santé, à partir de 2021.

Contribution de la délégation Pays de la Loire au Ségur de la Santé



France Assos Santé Pays de la Loire a soumis en juin 2020 une contribution au Ségur de la Santé. Cette contribution s'est appuyée sur les retours d'expérience et réflexions des associations membres de l'Union régionale des associations agréées du système de santé des Pays de la Loire, suite à la crise sanitaire liée au Covid-19. Face aux constats, la délégation des Pays de la Loire a ainsi identifié 4 propositions clés :

- Proposition 1 – Une meilleure coordination sur les territoires : « pour » et « avec » les usagers ;
- Proposition 2 – L'exercice de l'éthique en santé dans un cadre « partagé » ;
- Proposition 3 – Renforcer la prévention, encore trop marginalisée en Pays de la Loire ;
- Proposition 4 – Signifier la volonté politique par plus de moyens alloués à la démocratie en santé.

Comité de pilotage « Médicaments » : analyse de l'impact et de la gestion des tensions d'approvisionnement en région



France Assos Santé Pays de la Loire a engagé un partenariat avec l'Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) de Rennes en novembre 2020, pour la réalisation d'une enquête, par des étudiants de Master, sur les pénuries de médicaments en région Pays de la Loire. Un premier comité de pilotage, réunissant des membres de la délégation et le groupe d'étudiants, s'est tenu en décembre 2020 afin de confirmer les objectifs et de valider la méthodologie d'enquête retenue. L'enquête réalisée en décembre 2020 guidera les actions de plaidoyer à mener en région à partir de 2021.

GT Orientation stratégique 3 – « Décision médicale partagée »

OS 3

• Réunion d'échanges RU et professionnels de santé

En plus des 4 réunions en groupe de travail interne à la délégation, France Assos Santé Pays de la Loire a organisé une réunion d'échanges entre représentants des usagers et professionnels de santé le 1er octobre 2020, sur la pratique de la décision médicale partagée et le vécu des patients. Partant des résultats de l'enquête régionale conduite en 2019 par la délégation, les participants ont discuté des freins et leviers à l'effectivité d'une prise de décision partagée en santé. Les échanges et points de vue ont permis au groupe de travail dédié d'avancer dans la mise en œuvre de deux actions phares dont le cadrage opérationnel a été établi en fin d'année 2020, pour un déploiement en phase test sur 2021 :

- 1) L'intervention de patients en faculté de médecine sur le thème de la décision médicale partagée ;
- 2) Une campagne de communication à destination des usagers du système de santé sur ce thème de la décision médicale partagée.

GT Orientation stratégique 4 – « Soutenir, former et valoriser les RU »

OS 4

• Rencontres échanges et savoirs

France Assos Santé a initié en 2020 les « Rencontres Echanges & Savoirs ». Dédiées aux membres des associations agréées en santé de la région et conduites en partenariat avec un acteur de la région, ces rencontres permettent de développer l'interconnaissance sur les territoires, de faire connaître l'offre de formations France Assos Santé et d'apporter aux RU des connaissances utiles à l'exercice de leur mandat.



Deux rencontres Echanges & Savoirs ont été organisées en 2020, réunissant au total 61 participants : « *Introduction à l'Éthique en santé* » avec l'Espace de réflexion éthique des Pays de la Loire en mars (présentiel), et « *Infections respiratoires hivernales : mieux les comprendre pour mieux les prévenir* » avec le Centre de prévention des infections associées aux soins des Pays de la Loire en novembre (visio-conférence).



• Enquête suite projet silhouette

Le groupe de travail OS4 a construit et diffusé un sondage auprès des établissements de santé et RU de la région, afin de connaître leur souhait de suite à donner au projet des Silhouettes distribuées en 2019. Ce sondage a confirmé la volonté quasi unanime de l'ensemble des parties prenantes à poursuivre des actions d'informations sur la représentation des usagers au sein des établissements de santé, avec une mise en avant

de la proposition de clip vidéo à diffuser sur les écrans au sein des structures. Le groupe de travail a ainsi initié une réflexion sur le contenu d'une telle vidéo avec mise en œuvre de l'action prévue sur 2021.

Participation à des réunions, colloques, congrès et groupes de travail externes

Les représentants France Assos Santé Pays de la Loire ont participé à près de 60 réunions et événements régionaux en 2020, soit environ 5 à 6 réunions externes par mois. En raison de la crise sanitaire, la plupart de ces réunions se sont tenues en visio-conférence en 2020. L'équipe salariée de la délégation ainsi qu'une quinzaine d'élus et représentants de France Assos Santé Pays de la Loire ont pris part à ces rencontres.

France Assos Santé est représentée dans une vingtaine d'instances régionales au 31 décembre 2020 (voir tableau ci-dessous). Ces participations nous ont permis d'émettre des **avis sur les chantiers travaillés** en région et des **positions pour représenter et défendre au mieux les intérêts** des usagers du système de santé.

Représentation officielle et régulière de la délégation France Assos Santé dans les instances de santé régionales et territoriales au 31.12.20

QualiREL Santé - Conseil scientifique et Comité de pilotage SSP (Semaine de la sécurité du patient)	Structure Régionale d'Appui à la qualité et la sécurité des soins. Le Conseil Scientifique est une instance de consultation et d'expertise. Le COPIL SSP propose des actions conjointes, avec les structures régionales d'appui et partenaires, dans le cadre de la semaine de la sécurité du patient en novembre de chaque année.
OMEDIT - Observatoire du Médicament, des Dispositifs médicaux et de l'Innovation Thérapeutique – Comité de pilotage et Comité scientifique	Structure d'expertise au niveau régional dans le domaine du Médicament, des Dispositifs Médicaux et de l'Innovation Thérapeutique. Le Comité scientifique mène des travaux sur des dossiers spécifiques tel que, en 2020, les anti-cancéreux par voie orale.
ONCO PL - Réseau Régional de Cancérologie - Conseil d'Administration et Bureau	Coordination des opérateurs de la prise en charge des patients atteints de cancer.
ORU - Organisation régionale des urgences - Collégiale régionale des soins non programmés	Facilite le déploiement des résumés de passage aux urgences (RPU) et le développement de leur utilisation.
ARS - Comité Stratégique Article 51	Suivi des expérimentations proposées d'organisations innovantes faisant appel à des modes de financements et d'organisation inédits.
ARS – Assurance Maladie - Comité stratégique régional de lutte contre l'antibiorésistance	Elaboration de la stratégie régionale de lutte contre l'antibiorésistance et mise en œuvre du programme d'actions (principalement pilotées par OMEDIT, MedQual et CPias).
CATS – Comités d'accompagnement territorial des soins de premiers recours	Guichet unique d'accompagnement des acteurs et partenaires sur les soins de premiers recours. Rend un avis sur les projets de santé des maisons de santé et des CPTS. Il existe un CATS par département.
Conseils des CPAM (instances départementales)	Orientations du contrat pluriannuel de gestion ; objectifs d'amélioration de la qualité ; approbation des budgets et des comptes...
Contrats de Ville et Contrats locaux de santé	CLS d'Angers Loire Métropole ; Contrat de ville de Nantes métropole - groupe santé.

Information des usagers et des représentants d'usagers

Lettres d'informations trimestrielles et bulletins d'informations COVID-19



En 2020, la délégation a poursuivi la rédaction et diffusion trimestrielle de **quatre Lettres d'informations « L'URAASS & Vous »** à destination des membres adhérents de France Assos Santé Pays de la Loire. En complément de ces lettres d'informations, **neuf bulletins d'informations « spécial Covid-19 »** ont été publiés entre mars et juin 2020. L'objectif de ces bulletins était d'informer les associations adhérentes de la délégation de la gestion de crise sanitaire en région, des problématiques d'accès aux soins par les usagers en temps de crise, des actions mises en œuvre par l'Union et ses membres, ainsi que de relayer les informations et événements nationaux à ce sujet. Mises en ligne sur le site internet France Assos Santé et diffusées auprès de plus de 300 représentants associatifs de la région, ces 9 communications ont permis aux représentants des usagers de rester mobilisés et de s'inspirer de bonnes pratiques à initier sur leurs territoires, dans le cadre de leurs mandats.



La Carte des Ressources du RU ligérien

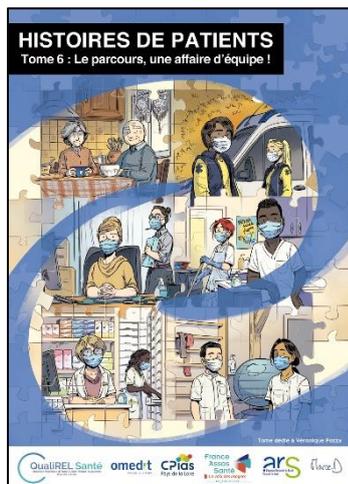


Initiée en novembre 2020, la Carte des ressources du RU ligérien est un nouveau support de communication destiné à l'ensemble des RU de la région Pays de la Loire. Les informations clés ainsi que les nouveautés sont présentées dans un format synthétique et visuel, orientant le RU vers les sources et ressources en ligne. Ce format a été proposé suite aux demandes émises par de nombreux représentants associatifs de notre Union, pour réduire les envois de courriels et regrouper les informations transmises. 3 cartes ont été adressées aux RU ligériens en novembre et décembre 2020.



Bande Dessinée « Histoires de patients » - Tome 6 « Le Parcours, une affaire d'équipe ! »

051



En partenariat avec l'Agence régionale de santé des Pays de la Loire et les structures régionales d'appui, la délégation France Assos Santé a participé à la création d'une sixième bande dessinée « Histoires de patients ». L'objectif principal de cette BD est de communiquer de manière ludique et innovante auprès des professionnels et des usagers du système de santé, autour de thèmes clés, en lien avec la qualité et la sécurité des soins, dans une optique de sensibilisation, d'acculturation et de responsabilisation. Ce dernier tome paru en 2020 est dédié à la coordination dans le parcours de soins. La diffusion de ce support d'information a été réalisée auprès des établissements de santé, représentants des usagers et associations de la région, en novembre 2020, dans le cadre de la semaine de la sécurité

des patients.

Journée Européenne de vos Droits en Santé : édition 2020 annulée

Chaque année, autour du 18 avril, France Assos Santé Pays de la Loire participe aux Journées Européennes de vos Droits en Santé, mobilisant et accompagnant les représentants des usagers dans des actions d'information au niveau des établissements de santé de la région. Pour cette édition 2020, une conférence était prévue le mardi 28 avril, sur le thème « Santé et travail : quels sont mes droits ? », en partenariat avec la ligne d'écoute Santé Info Droits, à la Faculté de droit, d'économie et de gestion d'Angers. Malheureusement, cet événement, ainsi que l'ensemble des actions prévues dans ce cadre au niveau des établissements de santé de la région, ont dû être annulés en raison de la crise sanitaire et des mesures de confinement prises.



Communiqués de presse

France Assos Santé Pays de la Loire a publié trois communiqués de presse régionaux en 2020, avec des retombées presse écrite et radio :

- **Suivi médical en période de crise sanitaire : usagers, vos médecins continuent de consulter !**, 6 avril 2020 (*communiqué commun avec l'Union régionale des médecins libéraux*) ;
- **Covid-19 : Les représentants des usagers de santé en Pays de la Loire s'inquiètent de ne pas être davantage associés à la gestion de la crise**, 19 octobre 2020 ;
- **France Assos Santé lance un appel à témoignage pour analyser les parcours de santé des ligériens en cette période de crise sanitaire Covid-19**, 3 novembre 2020.

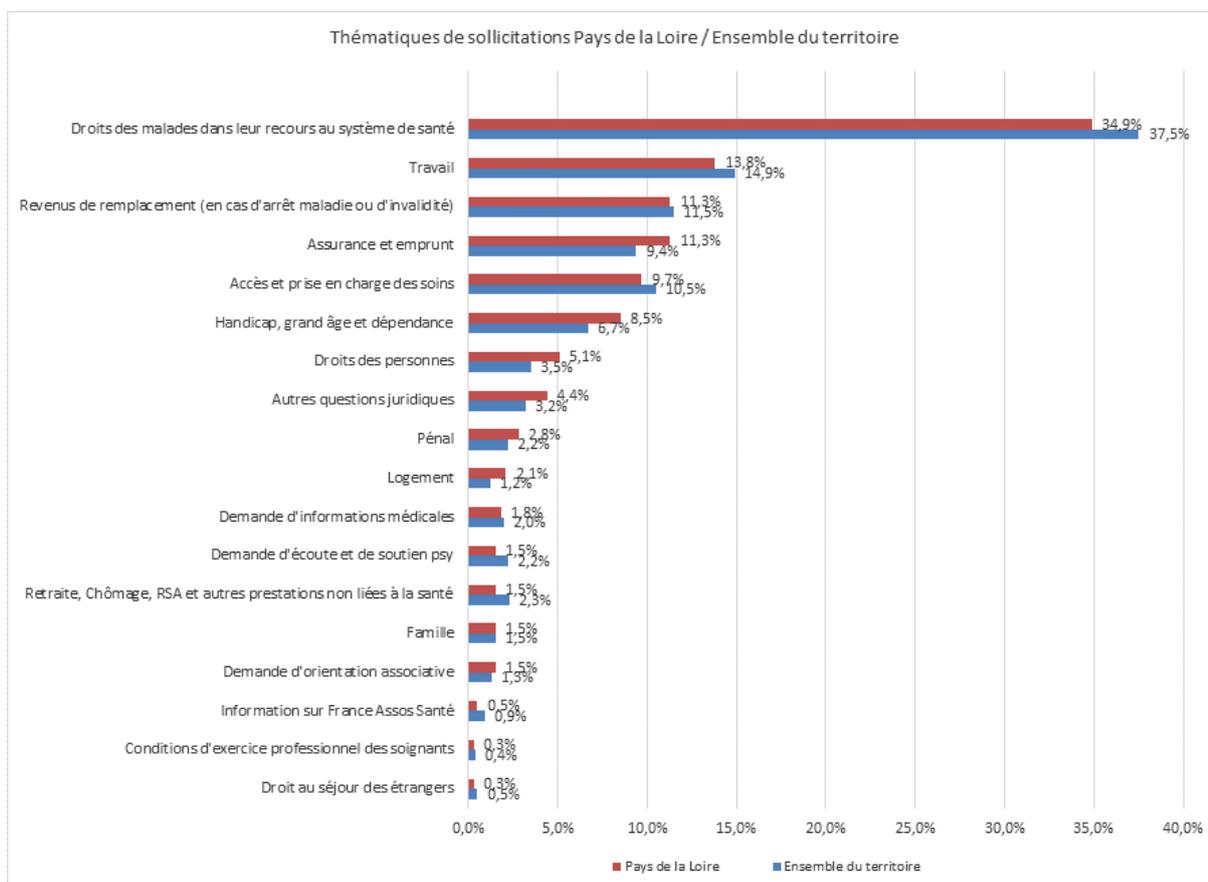
Accueil téléphonique et référencement vers Santé Infos Droits

La délégation Pays de la Loire poursuit l'information et le référencement d'usagers ligériens vers la ligne d'écoute *Santé Info Droits*. Les contacts reçus par la ligne nationale en 2020 proviennent à 4,99% de la région Pays de la Loire, avec 435 sollicitations en provenance de la région (appels et courriels inclus). Cela représente une augmentation de 9,2% par rapport à 2019 pour la région Pays de la Loire.

Les motifs principaux des sollicitations reçues concernent : le droit des malades, santé et travail, ainsi que les revenus de remplacement (voir graphique ci-dessous).



Fig. 1 – Répartition des motifs de sollicitations Santé Info Droits – Pays de la Loire et ensemble du territoire national en 2020



Formation des représentants d'usagers et des acteurs associatifs

Thématiques et sessions

Cette année, la formation a particulièrement été impactée par la crise sanitaire du coronavirus. Face à l'annulation de plusieurs sessions de formation en présentiel, cette année aura permis le développement d'un nouvel outil : la visioconférence.



En 2020, **5 sessions de formation** ont été réalisées en présentiel en Pays de la Loire, sur 7 journées, et à destination de **46 personnes** (moyenne de 9,2 participants par session), dont 30 nouveaux RU.

Thématique	Nombre de sessions	Date	Lieu	Nombre de participants
RU, en avant ! (RUEA)	2	27 & 28 janvier 2020	Angers	14
		24 & 25 sept. 2020	Nantes	10
Prendre la parole	1	4 février 2020	Angers	7
Défendre les droits des usagers	1	14 sept. 2020	Angers	8
RU & le système de santé	1	22 octobre 2020	Nantes	7

En visioconférence, ce sont, au total, **10 demi-journées d'ateliers-formation** qui ont été réalisées avec en moyenne 6 participants à chaque demi-journée.

Thématique	Nombre de demi-journées	Date	Nombre de participants
RU en Commission des Usagers (CDU)	6	2/4/8/11/15 & 16 juin 2020	10 participants
RU en Commission des Usagers (CDU)	2	19 & 26 novembre	6 participants
Analyser les plaintes et réclamations	2	2 décembre	7 participants

Evaluation des formations

Les questionnaires de satisfaction révèlent que 79% des participants ont été satisfaits des formations proposées en présentiel en 2020. Près de 93% d'entre eux considèrent que la formation était bien conforme au programme annoncé. Les objectifs ont donc été atteints pour la quasi-totalité des RU participants. En 2020, 65% des participants sont des personnes nouvellement mandatées en tant que RU.

Commission formation : focus sur l'accompagnement des RU

La commission régionale formation, composée de membres élus et des salariées de la délégation s'est réunie une fois en 2020. Entre temps et au fur et à mesure de l'avancée de la crise sanitaire, des réunions régulières se sont organisées entre la correspondante formation élue et la correspondante formation salariée.

Cette année, nous avons eu 2 points de vigilance : poursuivre l'activité formation malgré la situation sanitaire et proposer des formations adaptées aux nouveaux RU n'ayant pas encore été formés. Pour ce faire, la commission formation a choisi de tester un nouveau dispositif : la visioconférence.

- **L'activité formation en visioconférence** : une première formation a été proposée à l'issue du premier confinement, en juin dernier. Face aux retours positifs des participants, la commission formation a souhaité conserver ce format en visioconférence, en complément du présentiel. Il a par exemple été décidé de proposer 2 Instants RU en visioconférence à la fin de chaque semestre et à l'issue des Instants RU organisés en présentiel dans chaque département de la Région.
- **Les formations pour les nouveaux RU** : au total, ce sont 3 sessions RUEA qui ont été annulées en 2020, 2 annulations à cause de la crise sanitaire et 1 annulation par manque de participants. Cette formation initiale de 2 jours n'ayant pas pu être adaptée en visioconférence, nous avons réussi à proposer 2 sessions de formation « RU en CDU » en visioconférence, exceptionnellement accessibles à tous les RU nouvellement mandatés et n'ayant pas suivi la formation RUEA. Au total, ce sont 14 nouveaux RU qui ont pu suivre cette formation « RU en CDU ».

En parallèle, le suivi téléphonique des nouveaux RU, par deux membres bénévoles de la Commission se poursuit. En 2020, 14 RU ayant participé à une session RUEA ont été appelés. Comme en 2019, ce temps d'échanges entre pairs, réalisé dans les 6 mois qui suivent la formation, est très apprécié par les RU.

Instants RU : les groupes d'échanges entre RU

Les premiers groupes d'échanges entre RU, appelés « *Instants RU* », ont été initiés en 2019 et poursuivis en 2020. Malgré les restrictions sanitaires, nous avons pu organiser **5 rencontres en présentiel**, dans les 5 départements de la région ainsi que **4 Instants RU en visioconférence**. Au total, ce sont 38 RU qui ont participé à ces groupes d'échanges en présentiel et 25 RU en visioconférence, soit 63 RU.



Liste des sigles

ARS : Agence régionale de santé

CATS : Comité territorial d'accompagnement aux soins de premiers recours

CDU : Commission des usagers

CLS : Contrat local de santé

COFIL : Comité de pilotage

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

CPTS : Communauté professionnelle territoriale de santé

CPias : Centre d'appui pour la Prévention des Infections Associées aux Soins

C3SI : Confédération des centres de santé et des services de soins infirmiers

DMP : Dossier médical partagé

EHESP : Ecole des hautes études en santé publiques

EREPL : Espace de réflexion éthique des Pays de la Loire

ESP CLAP : Equipe de soins primaires centrée localement autour du patient

ETP : Education thérapeutique du patient

ICO : Institut de Cancérologie de l'Ouest

JEDS : Journée européenne de vos droits en santé (18 avril)

PRS : Plan régional de santé

OMEDIT : Observatoire du Médicament, des Dispositifs médicaux et de l'Innovation Thérapeutique

ONCO PL : Réseau Régional de Cancérologie Pays de la Loire

ORU : Organisation régionale des urgences

OS : Orientation stratégique

PTSM : Projet territorial de santé mentale

QualiREL Santé : Structure Régionale d'Appui à la qualité et la sécurité des soins

RU : Représentant des usagers (du système de santé)

RUEA : Formation « Représentants des usagers, en avant ! »

SSP : Semaine de la sécurité du patient

UNAASS : Union nationale des associations agréées du système de santé

URAASS : Union régionale des associations agréées du système de santé



NOUS CONTACTER



France Assos Santé Pays de la Loire
18 bis avenue de la Vertonne
44120 Vertou



02 40 75 23 65



paysdelaloire@france-assos-sante.org

www.paysdelaloire.france-assos-sante.org/