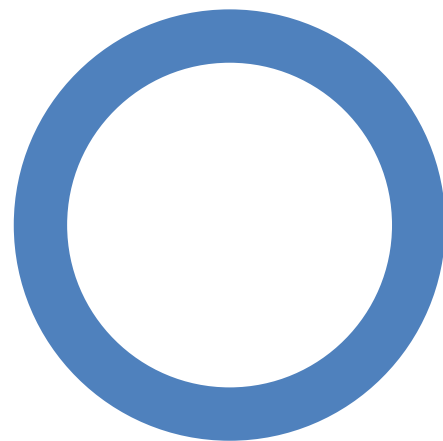


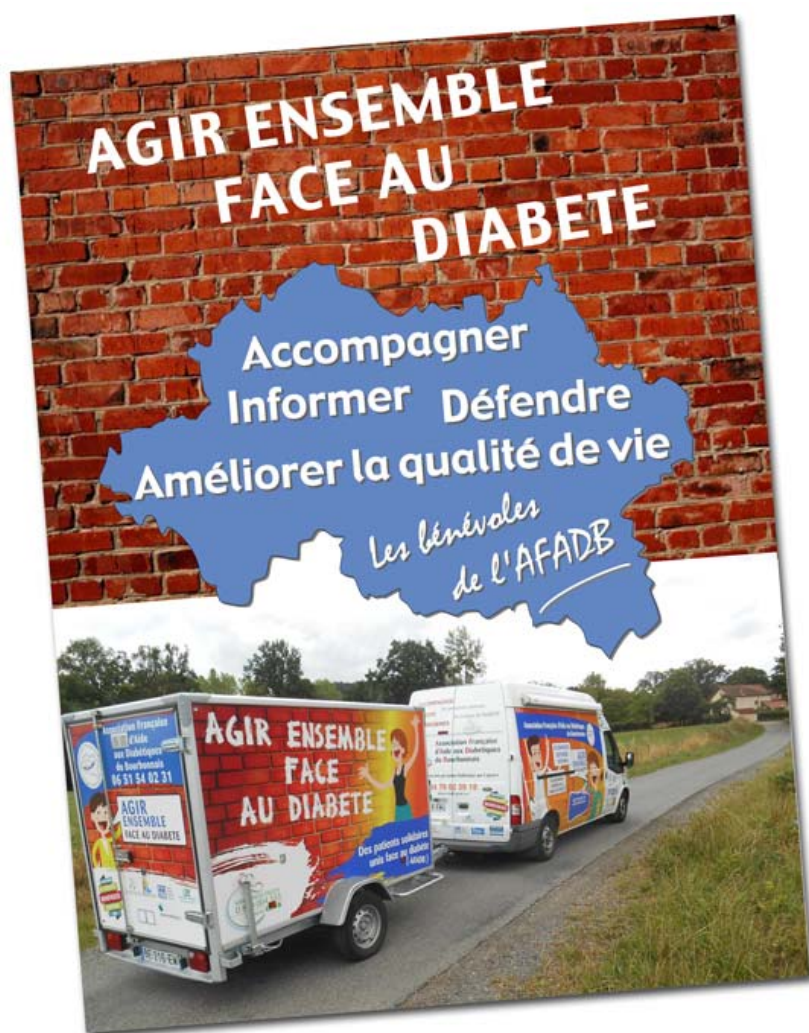


Association
Française d'
Aide aux
Diabétiques du
Bourbonnais



RU - Rapport d'activités 2016

Bilan annuel de l'association pour ses mandats de
Représentant des Usagers du Système de santé



Document rédigé par
Patrick Aufrère

www.afadb.fr

Mise en page et corrections
Bruno Guerard
Achévé le 10/02/2017



Centre Hospitalier
18, avenue du 8 mai 1945
BP 1148
03113 MONTLUÇON Cedex

Permanence sur Rendez-vous
Tél. 04 70 02 30 18
Port : 06 51 54 02 31
diabete.afadb@gmail.com
www.afadb.fr

Rapport d'activité 2016

Des mandats de Représentant des Usagers du Système de santé

L'AFADB dispose de l'Agrément Régional de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes du 16 juin 2016, Membre du Collectif Interassociatif Sur la Santé Auvergne-Rhône-Alpes.

Suite à l'agrément régional de l'ARS, des membres de l'AFADB sont Membre Représentant des Usagers (RU) titulaire du Conseil de la CPAM de l'Allier depuis 2010, membre RU titulaire à la Commission Des Usagers dans des établissements de santé Public et Privé, CH de Montluçon, Hôpital Privé Saint-François à Désertines, CH de Nérès-Les-Bains, membre RU suppléant de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie Auvergne-Rhône-Alpes depuis juillet 2016, Délégué départemental du CISS Auvergne-Rhône-Alpes depuis avril 2016, membre RU titulaire et suppléant du Collège 2, Représentants des Usagers et associations d'usagers du système de santé au Conseil Territorial de Santé (CTS) de la circonscription départementale de l'Allier (Arrêté 2016-7654 du 21 décembre 2016).

Depuis 2007, l'AFADB est Membre du Collectif Interassociatif Sur la Santé et depuis 2016, membre du CISS Auvergne-Rhône-Alpes. Le Collectif Interassociatif Sur la Santé regroupe une grande diversité d'associations intervenant dans le champ de la santé, à partir des expériences complémentaires de personnes malades et en situation de handicap, de consommateurs, de familles, et de personnes âgées. Le rôle est de défendre les usagers du système de santé en les informant sur leurs droits et en apportant appui et conseil à leurs représentants dans les instances de santé.

Voire fiche CISS pratique 2015 B1 « Démocratie sanitaire/Le Représentant des Usagers du système de santé ».

Dans les années 80 puis 90, différents évènements ont conduit à l'émergence d'une nouvelle forme de relations entre les soignants et les soignés. L'épidémie du Sida, ce virus face auquel malades et soignants étaient aussi démunis les uns que les autres, a conduit non sans difficultés à une nouvelle forme de relation de soins. Une relation plus équilibrée dans laquelle la parole du malade a progressivement été plus et mieux considérée. On commençait à s'éloigner du modèle paternaliste d'un médecin décidant pour le patient. Les scandales sanitaires des années 80 et 90, plus particulièrement ceux du sang contaminé et la Clinique du sport (infections de patients liées à la présence d'un microbe dans le circuit d'eau et à une mauvaise stérilisation des instruments chirurgicaux aux conséquences très graves), ont poursuivi ce mouvement de rééquilibrage de la relation soignants-soignés. Une montée en puissance des associations de patients s'est alors manifestée prenant ainsi part aux débats sur la qualité des soins et la sécurité des patients et plus largement l'organisation du système de santé. La question a alors commencé à se poser de donner un caractère officiel à la participation des associations à certaines instances de santé. C'est ainsi qu'en 1996, une ordonnance a prévu la présence de représentants des usagers dans les conseils d'administration des établissements publics de santé. Ont suivi les Etats généraux de la santé puis la Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé qui ont permis d'élargir la présence de représentants d'usagers au sein d'autres instances. Un agrément a été créé à cette occasion : attribué par une Commission nationale (la Commission nationale d'agrément, dépendant du Ministère de la santé), il permet aux associations d'usagers qui en bénéficient de proposer la désignation de représentants des

usagers membres à certains mandats. La liste des associations agréées aux niveaux national et régional est accessible au lien suivant : www.sante.gouv.fr/l-agrement-des-associations-de-malades-et-d-usagers-du-systeme-de-sante.html.

C'est au moment de l'adoption de cette loi de 2002 que la notion de démocratie sanitaire s'est imposée pour évoquer l'exercice de ces nouveaux droits que l'on appelle « droits collectifs ». D'autres lois sont ensuite venues renforcer la représentation des usagers. Désormais, de nombreuses instances prévoient leur présence (**voir Fiche CISS B.5**, toujours disponible sur l'ancienne numérotation FP n° 41). **Ces représentants ont la mission de représenter l'ensemble des usagers, de défendre leurs intérêts et leurs droits.** Le nombre de mandats, toutes instances confondues, est autour de 16 000. Compte tenu des cumuls de postes et des mandats vacants, on estime entre 6 000 et 7 000 le nombre de représentants des usagers.

Qui sont les représentants des usagers (RU) ? Personnes physiques, ils sont membres d'associations agréées en santé, associations de personnes malades, âgées, retraitées, en situation de handicap, de consommateurs et d'associations familiales. Ils sont en général bénévoles et exercent leur mandat à titre gratuit, ils sont indemnisés pour certains frais occasionnés et certaines formations. Ils bénéficient en effet d'une formation généraliste obligatoire (pour les représentants nommés à partir de 2016) pour laquelle ils reçoivent une indemnité. Cette formation généraliste obligatoire porte notamment sur la mission du représentant des usagers, les droits des usagers et l'organisation du système de santé. Ils peuvent également bénéficier de formations gratuites portant sur l'exercice de leur mandat et les spécificités de l'instance dans laquelle ils siègent. Ils sont tenus au secret professionnel dans l'exercice de leur mission au cours de laquelle ils représentent tous les usagers de l'établissement ou du système de santé et pas uniquement les adhérents de son association d'origine.

Comment sont-ils désignés ? Le représentant des usagers détermine en lien avec son association d'origine le type de mandat qu'il est susceptible d'exercer. Il peut ainsi siéger soit dans un établissement de santé, au sein de ce que l'on appelle la Commission Des Usagers (CDU est ex-Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge - CRUQPC), du Comité de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN), du conseil de surveillance des hôpitaux soit dans d'autres types d'instances, comme par exemple la caisse primaire d'Assurance maladie (CPAM), la conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA), le comité de protection des personnes (CPP), la commission de conciliation et d'indemnisation (CCI ou CRCI) et bien d'autres encore, qui sont en partie répertoriées dans la fiche CISS pratique n°B.5 (toujours disponible sur l'ancienne numérotation FP n°41) – Où siègent les représentants des usagers du système ? Accompagnés de leur association, ils font acte de candidatures auprès des pouvoirs publics en charge des désignations (l'ARS le plus souvent) sauf dans le cas des Caisses Primaires d'Assurance Maladie où la désignation s'exerce par 3 associations nationales déterminées (le CISS, la FNATH et l'UNAF).

Comment les solliciter ? Dans les établissements de santé, le nom des représentants des usagers doit figurer dans le livret d'accueil avec un moyen de les contacter et être affiché au sein de l'établissement. Si ce n'est pas le cas, renseignez-vous à l'accueil. Dans les autres instances au niveau régional, il est relativement difficile de trouver un moyen de les contacter ou même tout simplement de connaître leur nom y compris sur les sites des agences régionales de santé qui, pourtant, les désignent... Le CISS a mis en place un annuaire national répertoriant les représentants des usagers siégeant dans les différentes instances. Il n'est pas exhaustif mais donne tout de même des informations sur plusieurs milliers de représentants. L'annuaire en ligne est consultable ici : <http://aru.leciss.org/public/>

Leurs missions : Ils formulent des recommandations et travaillent prioritairement sur le respect des droits des usagers, leur accueil, la qualité et la sécurité des soins et plus généralement l'organisation du système de santé. Sur le plan individuel : Ils peuvent, si le patient le souhaite, l'accompagner lors de ses rencontres avec les médiateurs de l'établissement, soutenir ses demandes auprès du directeur de l'établissement, faire valoir ses droits lors des réunions de la Commission des usagers. Sur le plan collectif : Dans les établissements de santé, ils participent à la rédaction d'un rapport annuel traitant du respect des droits. Ils peuvent contribuer à des actions concrètes, par exemple, sur l'alimentation ou sur l'information des patients en produisant des documents

compréhensibles expliquant les raisons de certaines contraintes médicales (pourquoi être à jeun avant une opération, ...). Au niveau régional ou territorial, ils participent au suivi de la politique de santé en faisant entendre la voix des usagers, relayant les difficultés de ces derniers pour accéder à certains soins ou pour avoir un parcours de santé cohérent.

Position du CISS : Créé en 1996, au moment même de la reconnaissance légale des représentants des usagers, le CISS est évidemment très attaché à la représentation des usagers. Le CISS et les CISS en région contribuent à former, informer, outiller les représentants afin qu'ils accomplissent au mieux leurs missions. Ils font en sorte aussi que ces représentants échangent et coordonnent leurs actions afin de porter au mieux la parole des usagers dans toute sa diversité. Depuis quelques années une autre forme de participation se développe à travers les nouvelles technologies et les réseaux sociaux. Des e-patients et e-patientes font entendre leurs voix par d'autres vecteurs que les instances officielles. Cela nous paraît parfaitement complémentaire avec la mission des représentants des usagers. La complémentarité de ces deux formes de démocratie sera notamment explorée par l'Institut pour la démocratie en santé créé en 2015 à l'initiative du CISS, de l'Ecole des hautes études en santé publique et de la Fédération hospitalière de France. L'implication des usagers dans la définition de la politique de santé est récente. Elle est appelée à se développer encore en anticipant les évolutions de notre système de santé et de notre société. Cela demande des moyens qui ne sont pour l'instant toujours pas à la hauteur. Les représentants des usagers continuant souvent à y être de leur poche pour exercer leurs missions. La loi de modernisation du système de santé de 2016 marque une nouvelle étape avec l'obligation de formation pour les nouveaux représentants et l'indemnisation de cette formation et la possibilité ouverte à la création d'une union des associations d'usagers agréées.

Jeudi 4 février

14h45, **participation du Président** de l'AFADB à **1^{ère} réunion CRUQPC au CH de Montluçon**.

A l'occasion des questions de l'ordre du jour, Patrick est intervenu sur différents points.

A l'occasion de l'ordre du jour, figurait l'approbation du PV de la dernière réunion du 19 novembre 2015. Celui-ci ne nous a pas été distribué. Seul représentant à poser la question, pourquoi pas de compte-rendu de cette réunion du 19 novembre, réponse qui m'a été donnée : « pas eu le temps ». Pour information, depuis fin 2014 en tant que RU au sein du CH, après plusieurs demandes, j'ai beaucoup de difficulté pour améliorer la retranscription des débats des réunions avec les questions des représentants et réponses aux questions. Fin 2014, il nous a été présenté un bilan des questionnaires de sortie avec seulement 1,91% de questionnaires de sortie remplis. Je suis régulièrement sollicité par des usagers que le livret d'accueil et le questionnaire de sortie ne soient pas donnés au patient lors de leur hospitalisation dans les services. Aujourd'hui figurait dans l'ordre du jour le rapport d'activité 2015 de la CRUQPC : « pas d'analyse des questionnaires de sortie pour 2015 ? » J'ai posé la question si des RU pouvaient participer à l'évaluation des questionnaires de sortie, sans avoir eu de réponse précise. J'ai fait remarquer que dans les services du CH la composition des membres de la CRUQPC n'étaient pas à jour depuis août 2013 alors que des études nous rappellent que 82% des Français n'ont jamais entendu parler du Représentant des Usagers. En accord avec le CISS Auvergne et Corinne Ruhlmann, j'ai voulu aborder les actions qui se dérouleront dans le cadre de la journée Européenne des Droits des Patients et demander la possibilité d'organiser des actions sur le CH de Montluçon en dehors des dates du 18 et 22 avril. La réponse du CH est d'organiser une action le 18 avril sans utiliser les outils et supports proposés par le CISS. Comme rappelé à Corinne, je ferai le maximum pour la mise en place d'actions de promotion des droits des usagers et actions en faveur de la démocratie sanitaire sur le territoire du Bourbonnais en partenariat avec l'ensemble des acteurs. J'ai une nouvelle fois rappelé que mes différentes interventions et questions qui sont demandées par des usagers n'étaient pas critiques mais simplement pour améliorer la qualité de la prise en charge. Cette analyse fait suite à la dernière réunion de la CRUQPC de l'Hôpital Privé St-François où les médecins nous ont rappelé qu'ils avaient besoin des critiques des RU pour améliorer la qualité et la sécurité des soins et que nous jouions un rôle important dans la vie politique de l'établissement. Je suis prêt à donner mon avis sur la prochaine certification de l'établissement (CH de Montluçon) auprès des services de la HAS.

Vendredi 12 février

Attestation de la réception **du dossier de demande d'Agrément Régional de l'AFADB auprès de l'ARS sous le n°R2016AG0000**. Réponse au plus tard dans les 4 mois. La référente du dossier Auvergne Rhône Alpes est Mme Laure Dugat, inspectrice des affaires sanitaires et sociales, chargée de mission « relation des usagers ».

Lundi 22 février

11h, **participation du Président** de l'AFADB et Auvergne Diabète à la **réunion du bureau du CISS Auvergne à Clermont-Ferrand**.

Lundi 22 février

14h30, **réunion de CA du CISS Auvergne à Clermont-Ferrand**.

A l'occasion des questions de l'ordre du jour, Patrick est intervenu sur la composition du futur Conseil d'administration du CISSARA. Il est convenu que, parmi les 24 membres, 5 seront ensuite attribués à des membres du CISS Auvergne, ceci sur une durée de 3 ans. Ces 5 postes seront alors renouvelés « sans distinction de provenance de telle ou telle ancienne région ». P. Aufrère regrette que ces 5 postes aient été attribués à des membres du Puy-de-Dôme. Ceux-ci ayant été élus démocratiquement parmi d'autres candidats, il ne peut y avoir contestation. J-P Bastard précise qu'il est prévu, dans la future organisation, de mettre en place des délégués territoriaux (1 délégué par département) qui coordonneront toutes les actions locales, en lien avec les conseils territoriaux de santé. Ils siègeront, avec voix consultative, au Conseil d'Administration du CISS Auvergne-Rhône-Alpes.

Vendredi 26 février

9h à 17h, **formation par le CISS à Clermont-Ferrand « Le RU et le système de santé »**. Participation à cette formation de Bernard et Patrick. Cette formation était réservée pour les Représentants des Usagers en établissements ou dans les instances territoriales, membres des associations adhérentes au CISS et aux CISS régionaux, ayant suivi la formation « RU, l'essentiel » et « Défendre les droits des Usagers ». La méthode pédagogique s'est déroulée par des exercices individuels et collectifs, apports du formateur, entraînements et échanges entre participants intervenant. La formation a été assurée par Patrick Charpentier, Président du CISS Limousin et Président de la CSDU.

Les objectifs de cette formation :

- Acquérir les bases de compétence de la notion de santé publique.
- Comprendre le fonctionnement du système de santé et les logiques qui le traversent.
- Situer l'utilisateur parmi les différents acteurs du système.
- S'entraîner à préparer ensemble des propositions à porter sur des questions de santé.

Ce dont nous avons parlé :

- Définir ce qu'est la santé.
- Appréhender la notion de santé publique.
- Situer les principales composantes du système de santé les unes par rapport aux autres.
- Identifier les principaux acteurs du système de santé en fonction de leurs missions données par la loi HPST.
- Cerner les enjeux des décisions en santé.
- Articuler son action au sein de son mandat avec celle des autres RU.
- Les sources d'informations du RU sur les grandes problématiques de santé.

Mardi 8 mars

18h, **participation du Président** de l'AFADB à la **1^{ère} réunion CRUQPC Hôpital Privé Saint-François** (dans l'ordre du jour figurait la présentation du bilan d'activité 2015 de la CRUQPC, l'étude des dossiers en cours et questions diverses).

A l'occasion des questions de l'ordre du jour, Patrick est intervenu sur différents points.

Présentation des résultats des questionnaires de satisfaction 2015 : Le taux de retour général est de **10% en 2015**. Le taux de retour des questionnaires de sortie au niveau des autres établissements du groupe varie entre 10 et 35%.

Présentation et validation du rapport annuel de fonctionnement de la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQ) année 2015 : Ajouter qu'une plaquette sur le rôle des Représentants des Usagers est diffusée au sein de l'établissement.

Questions diverses :

Validation des CR des réunions précédentes : à la demande de **M. Aufrère** (AFADB) les CR des réunions précédentes devront être validés en début de séance.

Journée européenne des droits des patients : édition 2016

Le 19 avril prochain c'est la journée européenne des droits des patients. L'association AFADB va tenir un stand d'information des patients à l'accueil de l'établissement. Il y a une possibilité de diffuser des vidéos et des spots d'information (à voir pour les passer sur notre écran multimédia installé à l'accueil central). L'organisation de cette journée est coordonnée par M. Gingras, directrice des Soins, et P. Dubot. Les années précédentes, la journée s'est axée autour des thèmes de la personne de confiance, du dossier médical... En 2016, la JEDP sera autour du thème *des directives anticipées*. La participation de notre IDE référente en Soins Palliatifs peut être intéressante.

Vendredi 18 mars

9h30, **participation du Président** de l'AFADB représentant le CISS au **1^{er} Conseil CPAM de l'Allier à MOULINS**.

A l'occasion des questions de l'ordre du jour, Patrick est intervenu sur différents points.

Approbation du procès-verbal du dernier conseil du 17 décembre 2015 : Le procès-verbal de la séance du 17 décembre 2015 a été adressé à chaque Conseiller. **Le Président** demande si ce document appelle des remarques de la part des membres du Conseil. **M. Aufrère** souligne qu'il ne prendra pas part au vote du fait du point « 2.1 Renouvellement des membres de la commission de recours amiable », qui n'était pas prévu à l'ordre du jour de la séance du 17 décembre 2015.

Bilan lutte contre la fraude 2015 : **M. Aufrère** indique qu'il y a de plus en plus de patients qui se plaignent des infirmiers libéraux. Notamment pour la collecte des aiguilles usagées non réalisée selon les règles sanitaires, ou de l'heure de passage pour les piqures d'insuline.

M. Rouyer explique que ces sujets relèvent de la qualité de l'exercice et de la déontologie.

Pour pouvoir intervenir la CPAM a besoin d'un signalement. Le patient doit envoyer un courrier à la caisse primaire en précisant les faits et le nom de l'infirmier.

Démarche PLANIR : expérimentation d'une Plateforme d'Intervention Départementale pour l'Accès aux Soins et à la Santé (PFIDASS) par la CPAM de l'Allier : **M. Aufrère** indique que l'association du CISS se porte volontaire pour contribuer aux diagnostics de renoncement aux soins. **M. Rouyer** précise qu'en phase d'expérimentation il faut se limiter à un certain nombre de partenaires. C'est pour cela que la caisse primaire s'est associée avec des partenaires avec qui elle travaille régulièrement. Il rajoute qu'effectivement toutes les autres structures qui travaillent en lien avec l'assurance maladie pourront être sollicitées par la suite. Il remercie M. Aufrère pour sa candidature et sa mobilisation.

Questions diverses : **M. Aufrère** invite tous les membres du conseil pour la célébration des 15 ans de l'AFADB, le 25 juin 2015 à Vaux.

Mardi 5 avril

14h45, **participation du Président** de l'AFADB à la **2^{ème} réunion CRUQPC au CH de Montluçon** (dans l'ordre du jour figurait la validation des PV du 19/11/2015 et 04/02/2016, la présentation du programme de la visite de certification du 25 au 29 avril 2016, le bilan des plaintes en cours, la préparation de la JED patients).

A l'occasion des questions de l'ordre du jour, Patrick est intervenu sur différents points.

A l'occasion de la validation des procès-verbaux de la CRUQPC des 19/11/2015 et 04-02-2016, Patrick souhaite préciser que l'ensemble des thèmes abordés à la dernière CRUQPC ne figurent pas au PV parmi lesquels :

- L'installation d'un point d'eau gratuit.
- Mise à jour de la composition des membres de la CRUQPC.
- Le manque de connaissance, par les usagers, des membres de la CRUQPC et la nécessité d'amélioration.
- Nécessité d'associer les usagers à la démarche de l'établissement, Patrick propose que les usagers soient associés au traitement des questionnaires de satisfaction.

Préparation de la journée Européenne des droits des patients le 18 avril 2016 :

M. Aufrère avec le soutien des bénévoles de l'Association Française d'Aide aux Diabétiques du Bourbonnais, (AFADB), réitère sa proposition faite en février :

- Présentation de 6 « spots » vidéo pédagogiques réalisés par le CISS Auvergne
- Demande la possibilité de pouvoir stationner proche du Hall avec le fourgon / Diabète pour que l'initiative puisse se dérouler en intérieur et en extérieur en cas de beau temps.
- Prospectus édités par le CISS Auvergne sur les droits des patients.
- Il est noté l'organisation par le CISS Auvergne d'une conférence, le 21 avril à l'IFSI avec la présence du professeur Cassagne de la fédération française de cardiologie.

Lundi 18 avril

Montluçon 03100, CH hall d'accueil entrée nord, dans le cadre de la Journée Européenne des Droits des Patients de 10h à 12h et de 14h à 17h, présence des militants bénévoles en partenariat avec le CH. Actions de promotion des droits des usagers et promotion de la Démocratie Sanitaire auprès des résidents, familles et personnels soignants en partenariat avec le CISS Auvergne et le CISS Rhône-Alpes.

Mardi 19 avril

Désertines 03630, Hôpital privé Saint François, dans le cadre de la Journée Européenne des Droits des Patients de 10h à 12h et de 14h à 17h, présence des militants bénévoles en partenariat avec l'Hôpital privé Saint François.

Mercredi 20 avril

Vallon en Sully 03190, EHPAD Les Cèdres, dans le cadre de la Journée Européenne des Droits des Patients de 15h à 16h30, présence et intervention des militants bénévoles en partenariat avec la collectivité locale et l'EHPAD.

Jeudi 21 avril

Montluçon 03100, IFSI (école d'infirmier), dans le cadre de la Journée Européenne des Droits des Patients à partir de 14h. Présence des militants bénévoles de l'AFADB en partenariat avec le CH.

Lundi 25 avril

CH de Montluçon, de 17h à 18h30, participation du Président de l'AFADB à la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC) **suite à la visite de certification auprès des experts visiteurs.**

Mardi 26 avril

14h30, *participation du Président* de l'AFADB à l'**AG du CISS Auvergne Clermont-Ferrand**.

Lundi 23 mai

9h, **LYON, présentation de la candidature du Président** de l'AFADB aux membres du bureau du CISS Auvergne-Rhône-Alpes **pour le poste de délégué départemental du CISS ARA**.

Lundi 23 mai

14h30 à 17h30, *participation du Président* de l'AFADB **au Conseil d'Administration du CISS Auvergne-Rhône-Alpes. Validation par les membres du CA de la candidature du Président au poste de délégué départemental du CISS ARA**.

Lundi 13 juin

14h45, *participation du Président* de l'AFADB à la **3^{ème} réunion CRUQPC au CH de Montluçon** (dans l'ordre du jour figurait la validation du PV du 5 avril 2016, Questionnaire unique pour l'élaboration des rapports annuels de CRUQPC (ARS), Bilan des plaintes et réclamations en cours, Présentation des textes du 01/06/2016 modifiant la composition et le fonctionnement de la commission des usagers, Présentation du GHT « Allier Puy de Dôme » et place des usagers (D.De Freitas),

Analyse Questionnaire de satisfaction, Présentation résultats Quiz organisé pendant la journée des droits des patients le 18/04/2016). A l'occasion des questions de l'ordre du jour, Patrick est intervenu sur différents points. Patrick, il fait une nouvelle fois part de sa demande, validée par la commission pour que chaque membre reçoive une convocation écrite. Il précise qu'il suffit de lui adresser par courrier interne du CH, à l'adresse de l'Association Française d'Aide aux Diabétiques du Bourbonnais (AFADB). Mme Gilbert propose que Le PV du 05/04/2016 ayant été remis sur la table, propose qu'il soit validé à la prochaine commission. Place des usagers dans les Groupements Hospitaliers de Territoire, (GHT), présentation de la convention constitutive du GHT « Allier Puy de Dôme ». Après une longue présentation ce jour même par M. De Freitas, celui-ci sollicite l'avis de la commission des usagers. Patrick, Souligne pour sa part qu'un tel projet aurait nécessité d'en avoir pris connaissance avant.

Mardi 14 juin

9h, *participation du Président* de l'AFADB représentant le CISS au **2^{ème} Conseil de la CPAM de l'Allier**.

A l'occasion des questions de l'ordre du jour, Patrick est intervenu sur différents points.

Point de situation sur la PFIDASS : **Mme Auzannet-Aubineau** présente la **Plate-Forme d'Intervention Départementale d'Accès aux Soins et à la Santé**. Elle indique que la CPAM de l'Allier a été retenue pour une expérimentation nationale d'accompagnement des personnes rencontrant des difficultés pour accéder aux soins et à la santé. Elle présente les études et diagnostics réalisés, ainsi que les perspectives de cette expérimentation. **M. Aufrère** souhaite revenir sur cette présentation. Il indique que lors de la journée européenne des droits en santé, le ministère de la santé a rappelé que 70% des Français ne connaissent pas leur droit en santé.

Jeudi 16 juin

Suite à la Dépose du dossier de demande d'Agrément Régional de l'AFADB auprès de l'ARS Auvergne **le 26 janvier 2016, réponse** par lettre recommandée avec AR **de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes**. La demande d'agrément régional Auvergne-Rhône-Alpes de votre association pour la représentation des usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique a été soumise à la commission nationale d'agrément, conformément aux dispositions de l'article L.1114-1 du code de la santé publique. **J'ai le plaisir de vous informer que, sur avis conforme de la commission nationale d'agrément le 22 avril 2016, votre association a été agréée par arrêté du 16 juin 2016** sous le

n°R2016AG0000 **pour une durée de 5 ans**. Pour information, **seulement 8 associations portent un Agrément Régional auprès de l'ARS sur l'Auvergne en 2016**.

Jeudi 23 juin

9h30 à 12h30, Clermont-Ferrand, **participation de Patrick, Christiane et Frédéric à une Conférence Débat** qui avait pour thème « **Le travail, c'est la santé ?** ».

14h à 16h30, Clermont-Ferrand, **participation de Patrick, Christiane et Frédéric à l'Assemblée Plénière du CISS ARA à Clermont-Ferrand**.

27 juin 2016

Réponse de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes qui fait suite à l'appel à candidature de la CRSA Auvergne-Rhône-Alpes du Président d'Auvergne Diabète. **Nous avons le plaisir de vous informer que votre candidature a bien été retenue en qualité de suppléant de rang 1**. L'installation de la CRSA Auvergne se déroulera le **mardi 5 juillet 2016 de 13h30 à 18h** au Centre international de séjour (CISL), 103 boulevard des Etats-Unis 69008 Lyon. **Votre présence sera sollicitée seulement si votre titulaire n'est pas en capacité d'être présent**. **Magali COQUELIN, Chargée de mission démocratie sanitaire, Direction de la stratégie et des parcours**.

Jeudi 8 septembre

14h45, **participation du Président** de l'AFADB à la **4^{ème} réunion CRUQPC au CH de Montluçon** (dans l'ordre du jour figurait la Validation du dernier PV, Commission des usagers : que dit la loi – ce qu'il faut mettre en place pour que la commission soit opérationnelle avant le 3 décembre 2016,

Les objectifs qualité du 2^{ème} semestre 2016, Point sur les plaintes et réclamations à ce jour, Point sur la situation de l'hôpital, Informations diverses.

A l'occasion des questions de l'ordre du jour, Patrick est intervenu sur différents points.

Suite à la feuille d'émargement seulement 5 personnes présentes sur les 17 personnes membres de la CRUQPC. Patrick a rappelé qu'il n'y avait pas de quorum pour la validation de la dernière réunion du 13 juin. Mme Gilbert a décidé de reporter à la prochaine réunion car beaucoup d'absents. Pour information la réunion a été maintenue malgré le règlement intérieur de l'établissement qui précise dans l'article 13 que la CRUQPC ne délibère valablement que si la moitié au moins de ses membres ayant voix délibérative assiste à la séance. La CRUQPC devient la Commission des usagers (CDU) : loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé décret du 1^{er} juin 2016 remplace la CRUQPC par la CDU commission des usagers. **La CDU doit être mise en place dans les 6 mois, d'ici le 3 décembre 2016**. Les RU en place actuellement ont la possibilité de candidater dans la nouvelle CDU, c'est pourquoi ils doivent faire acte de candidature **avant le 15 septembre 2016** sur la fiche de candidature complétée et signée par l'intéressé et, validée par son président d'association. Il faut que l'association soit agréée. Patrick pour l'AFADB et Mme NERAULT pour l'UDAF précisent qu'ils ont renouvelé leur candidature. Patrick informe que l'AFADB a reçu le 09/08/2016 l'Agrément du Ministère et donc celui de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes. **Il est décidé de la date du vendredi 25 novembre pour réunir pour la première fois la nouvelle CDU et réaliser les élections de son président et vice-président.**

Mardi 13 septembre

18h, **participation du Président** de l'AFADB à la **3^{ème} réunion CRUQPC Hôpital Privé Saint-François** (dans l'ordre du jour figurait la présentation du nouveau décret (Décret N°2016-726 du 1^{er} juin 2016) sur le fonctionnement de la CRUPC, le point sur la cartographie des risques liés au processus « DDP », la mise en place d'un questionnaire de satisfaction relatif aux droits et information patient, l'analyse des dossiers en cours et questions diverses).

A l'occasion des questions de l'ordre du jour, Patrick est intervenu sur différents points.

Présentation du nouveau décret sur le fonctionnement de la CRUQ

Le nouveau décret 2016-726 du 1 juin 2016 relatif à la commission des usagers des établissements de santé suite à la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé a été présenté. Avec ce nouveau décret la Commission des Relations avec les Usagers (CRU) se nomme désormais la Commission des Usagers (CDU).

Ce décret **renforce les missions de la Commission des usagers** :

Cette dernière devra être informée du nombre, de la nature et de l'issue des recours gracieux ou juridictionnels formés contre l'établissement par les usagers. Une présentation des événements indésirables survenus au cours des douze mois précédents et les actions menées par l'établissement devra lui être faite pour qu'elle puisse les analyser. De plus, la Commission pourra recueillir au moins une fois par an les observations des associations bénévoles ayant signé une convention avec l'établissement. La commission peut proposer un projet des usagers, après consultation de l'ensemble des représentants des usagers de l'établissement et des représentants des associations de bénévoles ayant signé une convention avec l'établissement et intervenant en son sein. Ce projet exprime les attentes et propositions des usagers au regard de la politique d'accueil, de la qualité et de la sécurité de la prise en charge et du respect des droits des usagers. La conférence médicale d'établissement contribue à son élaboration. Il est transmis par la commission des usagers au représentant légal de l'établissement. Le projet des usagers est proposé par la commission des usagers en vue de l'élaboration du projet d'établissement des établissements publics de santé, de la politique médicale des établissements de santé privés ou du projet institutionnel des établissements de santé privés d'intérêt collectif.

D'autre part, ce décret modifie **la composition et le fonctionnement de la commission des usagers** en prévoyant que le président soit élu parmi les représentants des usagers, des médiateurs ou le représentant légal de l'établissement. Le président est élu, par l'ensemble des membres composant la commission. Le vote a lieu au scrutin secret et uninominal, à la majorité absolue des suffrages exprimés. La durée du mandat du président est de trois ans renouvelable deux fois. De plus, le représentant légal de l'établissement doit informer l'auteur de la plainte ou de la réclamation qu'il peut se faire accompagner, pour la rencontre avec le médiateur d'un représentant des usagers membre de la commission des usagers (l'article R. 1112-93 du Code de la santé publique). Les dispositions du décret entrent en vigueur le lendemain de leur publication et les établissements de santé disposent d'un délai de **six mois à compter de la publication du décret pour installer les commissions des usagers**, soit le 1^{er} décembre 2016. En conclusion, suite à la parution de ces textes la structuration de l'organisation de notre Commission de Relation avec les Usagers va évoluer. Donc son règlement Intérieur a été réactualisé, ainsi que la procédure de gestion des plaintes. Ces documents ont été remis aux membres de la commission pour relecture et correction, ils devront être validés à la prochaine réunion. De même, lors de la prochaine réunion le nouveau président de la Commission devra être élu. Les représentants des usagers ont signalé que l'ARS a sollicité leurs associations afin de redésigner les volontaires pour participer à la Commission des usagers de l'établissement. Ils ont transmis leurs candidatures à l'ARS.

Présentation du questionnaire de satisfaction : Droits et Information du patient

Un questionnaire de satisfaction ciblé sur les « Droits et Information du patient » a été présenté. L'objectif est de réaliser une enquête périodique sur une courte période afin d'avoir un ressenti des patients concernant la connaissance et le respect de leurs droits au sein de l'établissement. Sous quelles modalités le mettre en place sans que ce soit contraignant et afin d'avoir un taux de retour satisfaisant pour pouvoir exploiter les données ? Il a été proposé que ce soit les représentants des usagers, accompagnés d'un représentant de l'établissement, qui remettent ce questionnaire aux patients en les invitant à répondre. Cela permettra qu'ils se fassent connaître auprès des usagers et présentent en quelques mots leurs missions. **M. Aufrère** et Mme Barraux sont d'accord pour participer.

Décision de la commission : Un test sera d'abord effectué sur le site de Saint-Antoine : prévoir une demi-journée courant octobre pour réaliser cette enquête. Cela permettra de voir quel peut être le taux de retour, réajuster les questionnaires (reformuler les questions pas suffisamment claires pour les usagers) et les modalités de leur

remise et de leur recueil. Puis, selon les conclusions de cette enquête, fin 2016/début 2017 on pourra la réaliser sur le site de Saint François.

Questions diverses

M. Aufrère demande s'il était possible de lui mettre à disposition un emplacement (environ 50 m²) pour pouvoir exposer douze panneaux d'information. A priori, sur les deux sites : Saint-François comme de Saint-Antoine, il n'y a pas d'endroit assez « dégagé » et passager pour les exposer. Il a été demandé si l'établissement Saint-François avait été vendu, s'il faisait toujours bien partie du groupe Elsan et où en était le projet de collaboration avec le Centre hospitalier de Montluçon. L'Hôpital Privé Saint-François fait toujours partie du groupe ELSAN et il n'y a aucun projet de vente de l'activité de l'établissement. Il s'agit d'une vente de l'immobilier (« des murs ») à la société ICADE afin d'optimiser l'entretien, le maintien en conformité et les travaux futurs des bâtiments.

Lundi 26 septembre

9h30 à 12h30, Moulins, **formation de Patrick et Marylène par le Pôle Régional de Compétences en éducation et promotion de la santé (PRC AUVERGNE) sur le thème « Les relations avec la presse pour promouvoir vos actions ».**

Jeudi 29 septembre

9h à 12h, réunion **du CISS ARA à Clermont-Ferrand**

Mercredi 5 octobre

15h30, suite à l'appel à projet Démocratie Sanitaire, **présentation du projet innovant de l'AFADB devant la commission permanente de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) à LYON.**

Mardi 18 octobre

13h30 à 16h30, **participation du Président** de l'AFADB au **Centre de convalescence Saint-Antoine de Montluçon, à la distribution d'un questionnaire ciblé sur le respect du droit des patients auprès des patients hospitalisés.** *Compte-rendu de Mme Eugénie Gaule, Responsable qualité HOPITAL PRIVE SAINT FRANCOIS.* Comme prévu, cet après-midi M. Aufrère et M. Lefelle, accompagnés de Ludivine et du Dr Salé ont distribué les questionnaires de satisfaction relatifs aux droits des patients aux patients de SSR (sur avis des soignants 33 patients ont été rencontrés). Les patients comme les soignants leur ont réservé un bon accueil et c'était un après-midi très riche en échanges, et même en émotions pour certains, avec les patients.

Le premier constat : la préoccupation des usagers c'est d'avoir un contact humain avec les soignants, dont ils sont très satisfaits, d'avoir confiance en équipe qui les prend en charge, puis la restauration et l'état des chambres... où il y a des améliorations à apporter ; c'est pour vous dire que la CRUQPC, les droits des usagers et la représentation à laquelle ils ont droit, c'est quelque chose d'inconnu pour les patients... Je pense qu'on le verra suite à l'analyse des questionnaires rendus (d'ailleurs dans beaucoup de cas les patients ont signalé qu'ils feront remplir les questionnaires par leurs enfants...). En tout cas, merci beaucoup à tous ceux qui ont participé à cette action, qui est à renouveler sur le même thème ou d'autres sujets.

Jeudi 20 octobre

9h, **participation du Président** de l'AFADB représentant le CISS au **3^{ème} Conseil de la CPAM de l'Allier.**

A l'occasion des questions de l'ordre du jour, Patrick est intervenu sur la Journée mondiale du diabète à Moulins le 14 novembre 2016 :

Mme Auzannet-Aubineau indique que la Journée Mondiale du diabète aura lieu à l'espace Villars à Moulins, le 14 novembre 2016. Elle présente les partenaires, les stands, et les conférences. **M. Aufrère** précise que cette année ce sera la 26^{ème} édition de la journée mondiale du diabète, et invite tous les

conseillers à venir à cette manifestation. Il indique également, qu'il y aura une exposition itinérante « un autre regard sur la santé et vos droits » début novembre au Centre Hospitalier de Montluçon.

Lundi 31 octobre

9h à 12h, **Participation de Jérémy, Marylène, Bruno et Patrick à une réunion de travail avec Armelle Kowalczyk-Renier du CISS ARA.** La réunion a débuté avec l'accueil de M. Patrick AUFRERE, Président de l'Association Française d'Aide aux Diabétiques du Bourbonnais qui a remercié les personnes présentes : Marylène Maillet, Jérémy Bouillaud et Armelle Kowalczyk-Renier. Pour des contraintes d'ordre personnelles et professionnelles, Sylvie et Bernard de l'AFADB n'ont fait qu'une brève apparition. **Ordre du jour**

Différents sujets ont été abordés :

- Armelle, du CISS Auvergne Rhône-Alpes, a sollicité une réunion avec notre Président
- Patrick avait des questions pour le CISS ARA
- Présentation et fonction des personnes présentes

Le 31 octobre était une date idéale pour notre président. Il a répondu à la demande d'Armelle (CISSARA) qui souhaitait se présenter à nous et développer sur les outils qu'elle mettait à notre disposition. Patrick en a profité pour lui poser quelques questions. Il nous a permis de nous présenter les uns aux autres entre membres AFADB et CISSARA. C'était également l'occasion de discuter de l'exposition sur les droits des usagers de l'après midi et de la conférence de presse du soir.

*Armelle est engagée au **Collectif Interassociatif Sur la Santé Auvergne – Rhône – Alpes** depuis le 12 septembre 2016. Coordinatrice, responsable de projets et formatrice, elle gère les 4 départements de l'Auvergne (soit 38 associations) et anime entre autres les « **RU-nions** » (rencontres permettant aux RU de parler de leur mandat) dont celle qui se déroulera à Brugheas le 18 novembre et où notre association sera représentée par ses RU. Elle évoque les conséquences de la fusion entre les CISS Auvergne et Rhône-Alpes et rappelle les trois mots clés du CISSARA : Recruter, Accompagner et Promouvoir. Armelle a surtout emmené dans sa voiture, ce jour, le nécessaire à la mise en place de l'exposition itinérante sur les droits des usagers en matière de santé. 12 déroulants de 2 mètres chacun et de la documentation : plaquette, dépliants et guide CISS du RU (image ci-contre).*

Patrick profite de la présence d'Armelle, représentante du CISSARA, pour lui demander s'il lui est possible de fournir un organigramme, une sorte de répertoire dans lequel on trouverait un listing des référents, représentants d'usagers avec leurs coordonnées pour notre département. Un outil, une information que nous pourrions diffuser au sein de notre association sur nos supports et durant nos actions. Le Président souhaiterait voir dynamique et « Up to date » (à jour) les infos que nous diffusons : Lettre d'informations PDF, organigrammes et mise en place d'une newsletter.

Marylène, Jérémy et moi-même nous connaissons déjà. Nous nous sommes présentés à Armelle expliquant d'où on venait et ce que nous apportons et apporterons à l'AFADB. Marylène et Jérémy sur le terrain au contact des usagers, professionnels de santé et élus, moi à la conception de contenu multimédia (« travail de l'ombre » avec l'outil informatique afin d'alléger la charge de travaux administratifs des membres actifs de l'AFADB). Nos présences pour comprendre l'implication et le fonctionnement du CISSARA. Nous aiderons et serons présents l'après-midi pour la première de la mise en place de l'exposition itinérante du CISSARA dans le hall du Centre Hospitalier de Montluçon.

Cette réunion s'est trouvée au premier jour de la date de prise d'effet de mon contrat de travail de 6 mois à temps partiel (22 heures/semaine) à l'AFADB. Elle m'a permis de me mettre solidement le pied à l'étrier en recueillant les informations qui me faisaient défaut et principalement la compréhension des représentants d'usagers et des organismes qui les encadrent. Suite à cette rencontre j'ai pu élaborer un plan précis de la

manière dont j'allais créer le futur site Internet, pierre angulaire des outils de communication de l'Association Française d'Aide aux Diabétiques du Bourbonnais. **Compte-rendu par Bruno Guerard.**

Jeudi 3 novembre

9h à 16h45, Clermont-Ferrand, **Participation de Patrick à une formation gratuite** par le **Pôle Régional de Compétences en éducation et promotion de la santé (PRC AUVERGNE)**. L'atelier du matin de 9h à 12h30 **sur le thème « L'Animation participative »** animé par Etienne RAGOT, animateur social et socioculturel spécialisé en sociologie, politiques sociales et développement territorial (ACCOLADES). L'atelier de l'après-midi de 14h à 16h45 **sur le thème « Les compétences Psychosociales »** animé par Carine Simar, maître de conférences en sciences de l'éducation, Espé Lyon 1, laboratoire ACTé et Alexandra Leyrit, maître de conférences à l'université Jean Monnet, de Saint-Etienne et au laboratoire Education, Culture et Politique de Lyon 2.

Lundi 7 novembre

De 9h à 16h45, **participation du Président**, représentant du CISS à la CPAM de l'Allier **à la journée Assurance maladie du CISS à PARIS** sur le thème « **Pourquoi faut-il améliorer la pertinence des soins et des parcours ?** ». Journée organisée par le CISS où plus d'une centaine de représentants d'usagers, dont de très nombreux représentants du CISS en CPAM, se sont mobilisés dans une approche à la fois militante et constructive pour réfléchir ensemble à cet enjeu essentiel et subtil que constitue la notion de PERTINENCE.

Programme de la matinée :

Ouverture de la journée par Danièle DESCLERC-DULAC, *co-présidente du CISS*.

La pertinence des soins en question. Définition des concepts.

Claude RAMBAUD, *secrétaire générale du CISS* **Jean-Pierre THIERRY**, *représentant du CISS à la commission de la transparence de la Haute Autorité de Santé*. *Échanges avec la salle.*

L'impact économique de la non pertinence des soins.

Pr Etienne MINVIELLE, *titulaire de la Chaire de Management, Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP), Directeur de la Qualité des soins, Gestion des Risques, Relation aux patients, Institut de Cancérologie Gustave Roussy*. *Échanges avec la salle.*

L'impact des soins non pertinents sur la santé.

René AMALBERTI, *directeur de la Fondation pour une Culture Industrielle (Foncsi), professeur de médecine, conseiller en sécurité des patients à la Haute Autorité de Santé*. *Échanges avec la salle.*

Témoignage de victime.

Dominique GUÉRY, *adhérente de l'association Le LIEN*.

Programme de l'après-midi :

La boîte à outils de la pertinence des soins.

Présentation générale.

Jean-Pierre THIERRY, *représentant du CISS à la commission de la transparence de la Haute Autorité de Santé*.

Les outils d'amélioration des pratiques professionnelles élaborés par la Haute Autorité de Santé (HAS).

Dr Jean-François THÉBAUT, *président de la Commission évaluation économique et de santé publique de la HAS*. *Échanges avec la salle*

Faut-il sortir de la surmédicalisation dans le champ de la santé mentale ?

Pr Franck J. BAYLÉ, *professeur des Universités-Praticien Hospitalier, Paris-Descartes School of Medicine Chair of Psychiatry*. *Échanges avec la salle.*

« Choisir avec soins » : « moins, c'est mieux ? ».

Claude RAMBAUD, *secrétaire générale du CISS*

Exemples d'actions de la part de l'Assurance maladie en faveur de la pertinence des prescriptions. *Un représentant de la CNAMTS. Échanges avec la salle.*

Exemples des soins intégrés en Angleterre et aux États-Unis

Andrew RUCK, *partner de Synsana (groupement d'intérêt économique européen). Échanges avec la salle.*

[Article paru dans la newsletter du CISS du mois de décembre 2016](#)

Pourquoi agir sur le thème de la pertinence des soins et des parcours ?

Ce thème est central pour qui s'intéresse à la juste maîtrise de nos dépenses de santé et à la qualité des soins en France. En effet, selon plusieurs évaluations et études, les soins inutiles représenteraient entre 27% et 30% des dépenses maladie (sur un montant annuel total d'environ 200 milliards d'euros de consommation médicale) sous forme de sur prescriptions d'exams, de médicaments, d'actes médicaux et chirurgicaux, et de parcours inappropriés notamment à l'hôpital, au détriment de la prise en charge de traitements réellement utiles aux malades, et au risque d'occasionner des souffrances et des effets indésirables de fait évitables puisque liés à des soins non pertinents. Ramenés à une estimation basse de 25%, ce sont près de 50 milliards d'euros que notre système financerait inutilement, auxquels il convient d'ajouter les coûts des complications évitables.

La question de la pertinence, dans le champ de la santé, n'est pas nouvelle. Les efforts de maîtrise médicalisée des dépenses de santé conduits par l'Assurance maladie depuis 2013 portent en effet sur les pratiques et ont donné de premiers résultats. Néanmoins, les autorités de contrôle, dont la Cour des Comptes, rappellent régulièrement la nécessité de toujours mieux réguler et éviter la déperdition de ressources inutilement investies dans des dépenses injustifiées.

Militer pour dénoncer les conséquences de la non-pertinence des soins et des parcours

C'était l'un des enjeux de cette journée. A partir des concepts de « soins injustifiés », « soins inutiles », « justes soins », « surmédicalisation », « sous-médicalisation », « efficacité des réponses thérapeutiques » et « parcours intégrés » définis par **Claude RAMBAUD**, secrétaire générale du CISS, et **Jean-Pierre THIERRY**, représentant du CISS à la commission de la transparence de la HAS, plusieurs experts ont apporté leurs éclairages sur les dépenses inutiles et les risques sanitaires qui en découlent.

Le **Professeur Etienne MINVIELLE**, titulaire de la Chaire de management à l'École des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP) et responsable de la mission "parcours innovant" à l'Institut Gustave Roussy, souligne le faible volume de documentation scientifique sur la non-pertinence des soins et des services. Des études plus spécifiques sur ces parcours, et notamment sur la post-hospitalisation, montrent néanmoins qu'il existe, pour des conditions cliniques identiques, une variabilité importante de prise en charge et donc de coût de prise en charge. C'est vrai pour l'arthroscopie, pour l'insuffisance cardiaque, et beaucoup d'autres pathologies.

Quelques études essaient par ailleurs d'expliquer si cette variabilité des coûts de la prise en charge est corrélée à des niveaux de qualité. On pourrait penser qu'en intensifiant le suivi d'un patient dans l'offre de soins on obtient une meilleure qualité. Or, ce n'est pas le cas. On a des prises en charge très coûteuses de niveau de qualité moyen et des prises en charge beaucoup moins coûteuses avec des niveaux de qualité supérieurs. Enfin, la variabilité est au moins aussi importante en post-hospitalisation qu'en hospitalisation.

Sur le plan économique, le professeur **René AMALBERTI**, directeur de la Fondation pour une Culture industrielle (Foncsi), conseiller en sécurité des patients à la HAS, explique que le coût du patient « survivant » devient extrêmement élevé par rapport au taux de mortalité. En France, 28% des actes médicaux sont jugés superflus par les praticiens dans les enquêtes réalisées en 2012. La réponse des praticiens à leurs actes superflus est pointée le plus souvent comme faisant suite à la demande des patients. Or 20% d'actes infondés, ce sont plusieurs milliards d'euros dépensés inutilement.

Pour illustrer la portée des soins non-pertinents pour la personne qui les reçoit, une personne « victime » d'une intervention chirurgicale qui s'est avérée injustifiée après expertise a eu le courage de

témoigner des conséquences de cet acte sur sa santé, séquelles auxquelles elle doit encore faire face, plusieurs années après, alors même qu'elle tarde à obtenir réparation.

Elaborer le plaidoyer du CISS pour contribuer à fabriquer une nouvelle politique de santé orientée vers le « juste soin »

Aborder le thème de la pertinence des soins et des parcours, c'est s'intéresser aux pratiques des professionnels de santé, qu'ils exercent en ville ou à l'hôpital. Mais c'est aussi améliorer les prises en charge en prenant en compte l'ensemble du parcours là où « l'acte », isolé, règne en maître.

La France n'est pas un cas isolé. Au Royaume-Uni, où les systèmes diffèrent, les pratiques médicales varient énormément selon l'analyse d'**Andrew RUCK**, partenaire de Synsana (groupement d'intérêt économique européen). Par exemple, les genoux écossais sont 2,5 fois moins opérés que les genoux anglais. En Ecosse, le médecin-chef est un peu une réponse à la question de la pertinence des soins. On l'encourage à se montrer réaliste vis-à-vis du patient par rapport à ce que peut lui offrir le système. Le dialogue entre les patients et les professionnels de santé est encouragé.

Aux Etats-Unis, les dépenses de santé sont très importantes et représentent le deuxième secteur le plus dynamique de l'économie américaine. L'objectif des réformes est de faire évoluer le système de paiement et de passer progressivement du paiement à l'acte au paiement à la pathologie pour une rémunération fondée sur la valeur, c'est-à-dire de lier le paiement au résultat obtenu.

En France, rémunérés en fonction du nombre d'actes qu'ils réalisent, les établissements, comme les professionnels de santé, sont incités à prescrire, prescrire et prescrire encore. Côté hôpital, les plateaux techniques doivent tourner à plein régime, les temps d'hospitalisation décroître pour libérer les lits au plus tôt et recevoir un maximum de patients, et les actes se multiplier pour rentabiliser des matériels coûteux, notamment en imagerie ou en chirurgie. Et cela non sans éprouver durement les professionnels, dont le corps infirmier, à bout de forces.

Côté ville, difficile de réguler, pour des raisons avant tout idéologiques. La liberté de prescription est un attribut essentiel de la médecine libérale mais l'indépendance intellectuelle des médecins n'est pas garantie dans le système de paiement à l'acte qui favorise le volume. Avec la progression des maladies chroniques liée au vieillissement, l'adoption des bonnes pratiques et leur adaptation à chaque cas individuel devient un enjeu primordial et une activité de plus en plus complexe. En de nombreux domaines, les écarts inter-régionaux reflètent la variabilité des comportements des prescripteurs, ou des « cultures médicales dissemblables », pour des pathologies comparables. A titre d'exemple, on produit, en moyenne annuelle, par médecin et par habitant, 3 fois plus d'actes de kinésithérapie en Provence-Alpes-Côte d'Azur qu'en Franche-Comté. Pour les soins infirmiers, les écarts vont de 1 à 7 entre Provence-Alpes-Côte d'Azur et Ile-de-France et de 1 à 2, pour la biologie, entre les Pays-de-la-Loire et la Corse.

Afin de mieux réguler les pratiques professionnelles, la HAS, représentée par le **docteur Jean-François THÉBAUT**, président de la commission évaluation économique et de santé publique de la HAS, a mis en place un certain nombre de programmes. A titre d'exemple, la HAS a élaboré le programme national sur la pertinence basé sur les écarts entre les taux de recours à certains actes, certaines thérapeutiques ou certains médicaments d'un département ou d'une région à l'autre. La HAS travaille en ce sens avec l'Assurance maladie qui, elle-même, publie des guides de prise en charge à destination des usagers, validés par la HAS. Ce programme s'appuie sur les preuves scientifiques de ce qui est utile et de l'état de l'art pour émettre des recommandations.

Par ailleurs, comme le décrit le **docteur François-Xavier BROUCK**, directeur des assurés à la CNAMTS, l'Etat et l'Assurance maladie ont mis en place un plan triennal ayant pour but d'assurer l'efficacité et la performance du système de soins. L'action est menée au niveau des régions entre l'ARS et l'Assurance maladie autour de trois grands champs. Un champ qui concerne l'ARS, à savoir les approvisionnements des hôpitaux en médicaments, l'organisation du système hospitalier et des personnels qui y travaillent. Un champ partagé qui s'intéresse au transport, aux médicaments, aux produits de santé, au virage ambulatoire. Et un champ qui s'intéresse à la pertinence des actes et des prescriptions. En outre, l'Assurance maladie porte une attention particulière aux transports, indemnités journalières, produits de santé délivrés en ville, actes de biologie, de radiologie, etc.

L'Assurance maladie intervient *in fine* dans tous les domaines donnant lieu à la prise en charge et au remboursement des soins. Les trois grandes actions simultanées reposent sur l'analyse des pratiques, la recherche des marges de progression possibles, et le développement des actions.

Pour l'analyse des pratiques, l'Assurance maladie dispose de bases de données utiles, à supposer toutefois qu'elles soient utilisées de façon appropriée. Elle se fonde par ailleurs sur des comparaisons internationales ainsi que sur l'analyse des référentiels de bonnes pratiques de la HAS et des sociétés savantes. Les marges de progression sont recherchées à travers les améliorations des stratégies thérapeutiques, l'optimisation des parcours et la réduction du mésusage et des actes non pertinents. Les actions se concrétisent par l'accompagnement des professionnels de santé, libéraux, hospitaliers, et auxiliaires médicaux, la sensibilisation et l'accompagnement des assurés, et la contractualisation avec les professionnels et les établissements de santé.

Les prescripteurs ne sont pas les seuls acteurs de la pertinence des soins et des parcours. Les industriels, les autorités de santé et parfois les patients influencent, eux-aussi, les pratiques professionnelles.

L'après-midi de cette journée a permis d'entrevoir ces perspectives ambitieuses, en faisant un détour par le champ de la psychiatrie fréquemment marqué, selon le **professeur Franck BAYLE**, professeur des Universités-Praticien Hospitalier, non pas par une surmédicalisation mais par une mauvaise médicalisation des personnes atteintes de troubles psychiques.

Parler de pertinence des soins et des parcours, c'est oser redéfinir le rôle de chacun des acteurs : des autorités de santé, de l'Assurance maladie, des industriels, des professionnels de santé et des usagers. Mais c'est avant tout énoncer le souhait de repenser un système, exagérément fondé sur le paiement à l'acte aux dépens des gains d'efficacité que l'on pourrait tirer de nouvelles formes de prise en charge, dans le respect des droits fondamentaux du patient. Les constats et propositions élaborés dans le cadre de cette journée s'inscrivent dans la démarche, plus globale, que va conduire le CISS dans le cadre des prochaines élections présidentielles. Les candidats seront ainsi interpellés et questionnés autour de 5 enjeux majeurs pour notre système de santé et la qualité des soins qu'il doit permettre de procurer à tous, parmi lesquels la problématique de la pertinence des soins et des parcours.

Cet article est paru dans la [newsletter du CISS du mois de décembre 2016](#).

Vendredi 18 novembre

9h00 à 12h00, Centre de répit des Bruyères, 03700 BRUGHEAS, **réunion d'échange entre Représentants des Usagers de l'Allier à Bruges** organisée par **Armelle Kowalczyk-Renier du CISS ARA**. Cette réunion avait pour thème, La mise en place des CDU (Commissions Des usagers),

Les GHT (Groupements Hospitaliers de Territoire). A noter la faible participation des RU de l'Allier (2 participants). Patrick a fait participer à cette réunion, Bernard, Jérémy, Marylène, Frédéric et Charlene.

Vendredi 25 novembre

14h45, **participation du Président** de l'AFADB à la **5^{ème} réunion CRUQPC au CH de Montluçon** (A noter que nous n'avons pas reçu d'ordre du jour qui devait figurer l'élection du président et du vice-président, voire compte-rendu de la dernière réunion du 8 septembre qui précisait que **la date du vendredi 25 novembre pour réunir pour la première fois la nouvelle CDU et réaliser les élections de son président et vice-président**). Mail reçu le 17 novembre de Mme Gilbert : Je propose d'utiliser la date prévue le Vendredi 25 novembre à 14h30 salle BERRY pour une CRU restreinte car nous avons eu des médiations. De plus je n'ai aucun élément nouveau pour mettre en place la nouvelle CDU. Pour information l'arrêté de l'ARS portant désignation des RU dans les Commissions Des Usagers a été envoyé le 21/11/2016 à l'établissement.

A l'occasion des questions de l'ordre du jour, Patrick est intervenu sur différents points.

Les nouveaux RU désignés, Patrick AUFRERE, titulaire représentant l'AFADB, Daniel CHAZOT, suppléant représentant l'UNAFAM, Mme Marie-Thérèse NERAULT, Titulaire représentante l'UDAF, Marcel GOUZANT, suppléant représentant l'UNAFAM.

A l'occasion de cette réunion, **Patrick est intervenu** au sujet de la **dernière CRUQPC** du 8 septembre qui a été maintenu malgré le règlement intérieur de l'établissement qui précise dans l'article 13 que la CRUQPC ne délibère valablement que si la moitié au moins de ses membres ayant voix délibérative assiste à la séance. Patrick est aussi intervenu à la demande des usagers au sujet du projet du **parking payant***, les fontaines à eau dans le hall d'accueil. Patrick, fait une nouvelle fois part de sa demande, validée par la commission pour que chaque membre reçoive une convocation écrite. Il précise qu'il suffit de lui adresser par courrier interne du CH, à l'adresse de l'Association Française d'Aide aux Diabétiques du Bourbonnais (AFADB). * Réponse donné de Mr Hubert Renaud : dans les autres établissements les parkings sont payant. Patrick a rappelé qu'ici les usagers ne l'accepterons pas et se mobiliseront pour le refuser.

Jeudi 8 décembre

18h, **4^{ème} réunion CDU Hôpital Privé Saint-François**. Patrick était excusé.

(Dans l'ordre du jour figurait la Présentation des résultats de l'enquête de satisfaction relative au respect des droits des patients : site de Saint Antoine, la Charte de fonctionnement de la CDU, l'élection du nouveau Président, la validation de la procédure, traitement des réclamations, les risques liés au processus DDP mis dans le compte qualité, l'analyse des dossiers en cours, les questions diverses). Pour information l'arrêté de l'ARS portant désignation des RU dans les Commissions Des Usagers a été envoyé le 21/11/2016 à l'établissement. Les nouveaux RU désignés, Patrick AUFRERE, titulaire représentant l'AFADB, Mme Marie-Alice BARRAUX, suppléante représentante la ligue nationale contre le cancer, Mme Annick LICONET, titulaire, représentante l'UDAF.

Présentation des résultats de l'enquête de satisfaction relative au respect des droits des patients : site de Saint-Antoine.

Le 18 Octobre 2016 a été réalisé une enquête de satisfaction sur le site de Saint-Antoine sur le respect des droits des patients. Sur avis des soignants, 33 patients ont été rencontrés. Les questionnaires ont été remis par deux équipes :

- M. Aufrère et le Dr Salé
- M. Lefelle et Melle Plet

Le fait de remettre les questionnaires en mains propres a été très apprécié par les patients, et a permis d'échanger en direct avec eux et d'avoir leur ressenti sur leur prise en charge.

Les constats de l'enquête montrent que les préoccupations des patients sont centrées autour de :

- La possibilité d'avoir le plus possible un contact humain avec les soignants, dont ils sont très satisfaits,
- avoir confiance en l'équipe qui les prend en charge,
- et les prestations hôtelières : la restauration et l'état des chambres.

En revanche, il a été mis en évidence que la CRUQ, les droits des usagers et la représentation à laquelle ils ont droit, restent des notions inconnues pour les patients.

Ainsi, un des axes d'amélioration pour l'établissement reste la communication envers le public autour de la Commission des Usagers, ses missions et son projet.

Sur 33 questionnaires distribués, 6 questionnaires ont été retournés ce qui fait un taux de retour de 18%.

Malgré le faible taux de retour, mais quand même une perception positive de la démarche, il a été décidé de la mettre en place sur le Site de Saint-François selon les modalités suivantes :

- Un jour donné une personne passe voir les patients pour leur demander leur accord pour participer et leur remettre le questionnaire ; la même personne passera le lendemain pour collecter le questionnaire et éventuellement aider le patient à le compléter.
- Période de réalisation : 1^{er} trim. 2017, les dates seront définies ultérieurement.

Election du nouveau Président de la CDU.

Suite à la re-nomination par l'ARS des représentants des usagers au niveau de la commission, 3 personnes ont postulé et ont été retenues :

- M. Aufrère Patrick (titulaire)
- Mme Liconnet Annick (titulaire)
- Mme Barraux Marie-Alice (suppléant)

Selon le décret n°2016-726 du 1 juin 2016 relatif à la commission des usagers des établissements de santé, le Président et le vice-président de la commission doivent être élu par l'ensemble des membres composant la commission.

Après un vote de l'ensemble des membres de la Commission présents, c'est Mme Liconnet Annick représentante des usagers qui a été élue comme Président de la Commission.

M. Aufrère Patrick a fait savoir avant la réunion qu'il aurait souhaité être élu en tant que le vice-président de la Commission.

Toutefois, selon le décret du 1 juin 2016, le vice-président doit être issu d'une autre catégorie de membres que celle du président. Le Président étant Mme Liconnet Annick, le vice-président ne peut donc pas être un autre représentant des usagers. Il doit être soit le représentant légal de l'établissement soit un médiateur. La plaquette relative à la composition de la CDU sera réactualisée et rediffusée dans l'établissement.

Mardi 6 décembre

Participation de Bernard Trésorier de l'AFADB à la **1^{ère} réunion CDU au CH de Nérès-Les-Bains.**

Vendredi 9 et samedi 10 décembre

Participation de Jérémie, Marylène et Patrick à une formation gratuite par le CISS à PARIS sur le thème : RU, en avant ! Formation à la représentation des usagers. A noter la participation de 12 personnes dont 3 de l'AFADB. Je viens d'être nommé représentant des usagers (RU) dans les instances de la santé. Je cherche à améliorer la vie des usagers, à faire respecter leurs droits. Pas facile ! J'ai besoin de grands repères et de conseils pratiques pour exercer le mandat que mon association m'a confié. J'aimerais aussi pouvoir échanger avec d'autres RU, les rencontrer pour que nous puissions mieux nous connaître et travailler ensemble.

Cette formation initiale de 2 jours vise à améliorer nos capacités d'action, à mieux appréhender : notre mandat, ce à quoi nous nous engageons, ce qu'il faut savoir faire pour être efficace et nous permettre de jouer pleinement notre rôle. C'est aussi un lieu de rencontre et d'échanges entre RU de différentes associations, qui démarrent un parcours de formation.

Public : Représentants des usagers (RU) ayant un mandat dans les instances hospitalières ou de santé publique (idéalement, la formation doit être réalisée dans les 6 mois suivant la prise de mandat).

Indemnisation des participants dans le cadre de la loi de santé : en attente arbitrage Ministère de la Santé.

Objectifs de la formation (conforme au cahier des charges du Ministère des affaires sociales et de la santé, mars 2016) - se positionner comme représentant des usagers - mobiliser les fondamentaux de la démocratie en santé (notamment les principes, les valeurs, les droits) - élaborer et défendre une position d'utilisateur, dans une approche transversale Contenu de la formation - Les grands principes défendus par les RU ; la démocratie en santé - Les principales instances de la représentation et la place du RU - Des principes à la pratique : o les principales situations rencontrées o travailler en commun o énoncer un avis - Les outils et ressources du RU - Les points de vigilance du RU - Les compétences clés du RU Méthodes pédagogiques -Jeu de plateau pédagogique avec questions ouvertes, études de cas, auto-évaluation. -Echanges d'expériences -Apports théoriques.

Supports fournis : mallette du RU constituant une base documentaire et un carnet de route.

Jeudi 15 décembre

Participation du Président de l'AFADB représentant le CISS au **4^{ème} Conseil de la CPAM de l'Allier.**

Mercredi 21 décembre

Arrêté 2016-7654, Portant sur la composition du Conseil territorial de santé de la circonscription départementale de l'Allier. Le directeur général de l'Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes, Vu le code de la santé publique et notamment ses articles L.1434-9, L.1434-10 et R.1434-33 à R.1434-40, Vu la loi n°2016-41 du 26 Janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, notamment l'article L.1434-11 de la section 3 de son article 158, Vu le décret n°2016-1024 du 26 Juillet 2016 relatif aux territoires de démocratie sanitaire, aux zones des schémas régionaux de santé et aux conseils territoriaux de santé, Vu l'arrêté du 03 Août 2016 relatif à la composition du conseil territorial de santé, Vu les réponses aux appels à candidature organisés en application des dispositions de l'article R.1434-33 du décret n°2016-1024 susvisé, ARRÊTE

Article 1 : La durée du mandat des membres des conseils territoriaux de santé est de cinq ans, renouvelable une fois.

Article 2 : Le Conseil territorial de santé de la circonscription départementale de l'Allier est composé de 34 membres au moins et de 50 membres au plus répartis en cinq collèges.

Collège 2 / Représentants des usagers et associations d'usagers du système de santé.

Représentants des usagers des associations agréées au titre l'article L 1114-1 du code de la santé publique :

Mr. Patrick AUFRERE, Président fondateur de l'Association Française d'Aide aux Diabétiques du Bourbonnais (AFADB), titulaire.

Mr Jérémy BOUILLAUD, Bénévole au sein de l'AFADB, suppléant.

Lundi 16 janvier 2017

De 14h à 16h30 à Lyon, **participation du Président** de l'AFADB, **délégué départemental du CISS ARA** à une **réunion** du « Copil Animation territoriale » **au siège du CISS ARA**.

Jeudi 19 janvier 2017

De 14h à 16h30 à Clermont-Ferrand, **participation du Président** de l'AFADB à une **réunion de préparation de la JEDS 2017** animé par Armelle Kowalczyk-Renier

Chargée de Mission territoriale Auvergne du Collectif Interassociatif Sur la Santé Auvergne-Rhône-Alpes.

Vendredi 27 Janvier 2017

De 9h30 à 12h30, participation du Président et de Jérémy Bouillaud à la séance d'installation du Conseil territorial de santé de la circonscription départementale de l'Allier à l'Ecole Supérieure du Professorat et de l'Education, antenne de Moulins (EX-IUFM) 28 rue des Geais - 03000 MOULINS. Dans l'ordre du jour, figurait :

Ouverture de la séance : Présentation des missions du Conseil territorial de santé et de ses formations spécialisées (Mme Michèle TARDIEU, déléguée départementale de l'Allier).

Installation du Conseil territorial de santé : Désignation du (de la) doyen(ne) d'âge, Présentation et adoption du projet de règlement intérieur (Mme Elisabeth WALRAWENS),

Election du (de la) Président(e) et du (de la) Vice-président(e) : déclarations de candidatures, professions de foi et vote à bulletin secret, dépouillement.

Sous la présidence du (de la) Président(e) élu(e) : Constitution de la commission spécialisée en santé mentale et de la formation spécifique organisant l'expression des usagers, Election des Président(e)s et des Vice-Président(e)s de la commission spécialisée et de la formation spécifique, Constitution du bureau.

Désignation de représentants à la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie Auvergne-Rhône-Alpes.

Présentation des orientations du Cadre d'Orientation Stratégique du Projet Régional de Santé 2 : (Mme Michèle TARDIEU, déléguée départementale de l'Allier).

A l'occasion de la participation du président et de Jérémy à la séance d'installation du Conseil Territorial de Santé de la circonscription départementale de l'Allier, élection de Patrick AUFRERE, vice-président de la commission spécialisée organisant l'expression des Usagers.