Conférence Régionale
de la Santé
et de l'Autonomie

CRSA
Grand Est

NEWSLETTER

#01 - Janvier 2020

à Propos

Hubert ATTENONT
Président de la CRSA

Une nouvelle année commence.

Avant de se projeter vers l'avenir ; un retour sur 2019 s'impose.

La CRSA a en effet eu une année très chargée, mais oh ! Combien dynamique.

Si la révision du PRS a mobilisé nos commissions et l'assemblée plénière pour dégager un avis sur les modifications proposées par l'agence, nous avons particulièrement travaillé sur le respect des droits des usagers.

Rappelons nos différentes actions :

• Appel à projet en début d'année pour les structures mettant en place des actions favorisant la participation des citoyens à la démocratie sanitaire et à l'amélioration de leur santé : 9 projets ont été retenus et financés.

• Crédits dédiés aux conseils territoriaux de santé (CTS) afin qu'ils mènent des actions au plus près de la population : 3 CTS ont organisé des débats dans leur territoire.

• Label « droits des usagers de la santé «. Ce label récompense sur la base d'un cahier des charges national des expériences exemplaires et des projets innovants en matière de promotion des droits des usagers. Il permet également de faire connaître les actions menées par des établissements, associations, collectivités territoriales ou autres sur leur territoire : 5 établissements ont été primés.

• Le forum « Droits devants « à Nancy qui termine le cycle commencé en 2017 en Champagne-Ardenne puis en 2018 en Alsace. Riche des témoignages de Patrick Gohet, l'adjoint au défenseur des droits, et de Pascal Jacob qui ont captivé l'assistance, ces forums ont permis de nombreux échanges qui méritent d'être analysés pour construire une suite.

• Les rencontres régionales des usagers dans les CDU et CVS. Réalisées dans les 3 antes régions, ces rencontres ont permis de faire le point sur les droits des usagers et sur le fonctionnement des instances CDU et CVS. Lors de ces journées, 3 expériences innovantes valorisant la parole des utilisateurs du système de santé ont été présentées.

Ces rencontres et forums ont naturellement suscité d'autres espoirs. D'ores et déjà, nous avons prévus de faire une synthèse de ces travaux et d'examiner comment répondre aux attentes soulevées.

Nonobstant ces travaux, nous avons prévu d'organiser en 2020 des rencontres en région sur les directives anticipées et sur l'autodétermination.

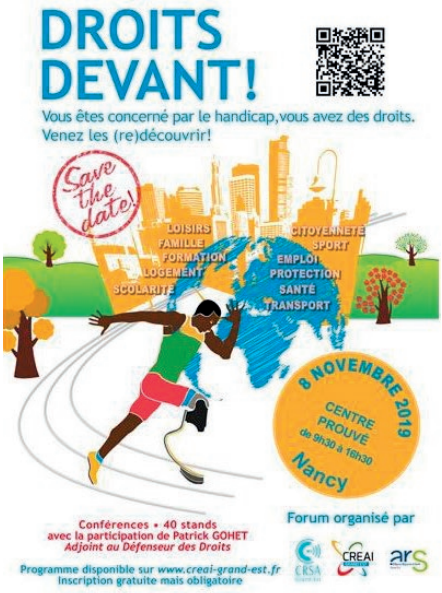
Faciliter l'expression des personnes, les informer de leurs droits, agir pour les faire respecter est l'ADN de la CRSA.

Connaître ses droits est essentiel et c'est pourquoi, nous allons éditer en 2020 un guide des droits des usagers du système de santé en deux versions dont une en FALC (facile à lire et à comprendre).

En cette nouvelle année qui commence, le bureau de la CRSA se joint à moi pour vous souhaiter une bonne année et formuler le vœu de continuer à agir pour construire avec vous le système de santé qui nous ressemble.

Droits devant ! Edition 2019

Après Châlons-en-Champagne en 2017 et Colmar en 2018, le Forum des Droits 2019 s'est tenu le 8 novembre dernier à Nancy.



A cette occasion, c'est un public de près de 500 personnes, composé pour moitié de personnes en situation de handicap et de leurs accompagnants et pour moitié de professionnels du secteur médico-social, qui s'est retrouvé dans dans le cadre magnifique du Centre Prouvé.

Il faut dire que le programme proposé aux congressistes était une nouvelle fois de grande qualité.

Comme chaque année depuis 2017, Patrick Gohet, Adjoint au Défenseur des Droits chargé de la lutte contre les discriminations, qui ne pouvait être présent, a fait par vidéo interposée un exposé complet sur l'état des droits des personnes handicapées et leur mise en œuvre, avec la pédagogie et la franchise qu'on lui connait. Pour ceux qui souhaiteraient en prendre connaissance, cet exposé sera prochainement accessible sur le site internet du CREAI Grand Est.

Le Forum s'ouvrant pour la première fois au droit à l'accès aux soins avec la présence de l'UFR de Médecine de Reims venu présenter son action de sensibilisation des étudiants en santé à une approche globale du handicap, les organisateurs avait invité Pascal Jacob à présenter les actions qu'il a engagées depuis plusieurs années au sein d'Handidactique.

Avec le sens de la formule et les qualités d'orateur qui sont les siens, il a rappelé comment son expérience personnelle de père de deux enfants handicapés l'avait amené - après avoir rendu son rapport sur l'accès aux soins à Madame Touraine – à mettre en place la Charte Romain Jacob pour l'accès aux soins, puis ensuite l'enquête de satisfaction Handifaction afin d'évaluer la mise en œuvre de cette Charte.

C'est cette enquête qui révèle que plus de 23 % des personnes en situation de handicap ont connu des refus de soins… Une visite sur le site www.handifaction.fr permet d'en savoir plus.

L'après-midi une table ronde réunissant des personnes handicapées, des représentants associatifs et des proches a traité de la question Comment permettre aux personnes en situation de handicap de décider par elles-mêmes et pour elles-mêmes afin de mieux faire connaître leurs droits.

Entre ces trois temps forts, les congressistes ont pu visiter les 38 stands tenus par des Associations et des ESMS, présentant leurs actions en faveur de la mise en œuvre des droits des personnes handicapées et illustrant une vingtaine de thématiques en lien avec la CDIPH.

Il ne fait aucun doute que ces initiatives, souvent originales, feront école dans toute la Région Grand Est.

Cette journée, ouverte par Hubert Attenont, Président de la CRSA Grand Est et Edith Christophe, Directrice de l'Autonomie de l'ARS Grand Est a été conclue par Danielle Quantinet, Présidente de la CSDU et Christian Minet, Président de la CSMS, avec la perspective de poursuivre en 2021 - dans la continuité du travail engagé sur les Droits des Personnes Handicapées – par une réflexion sur la question de l'autodétermination, enjeu essentiel du libre choix du projet de vie de la personne.

Ainsi s'est terminé à Nancy, ce cycle de trois Forum qui aura permis à plus de 1600 personnes en Champagne-Ardenne, en Alsace puis en Lorraine de se rencontrer et d'échanger sur les initiatives en faveur des droits présentées par 87 associations et ESMS de la Région Grand Est !

Bilan des rencontres régionales CDU / CVS

Rencontres régionales des représentants des usagers

- **Conseils de vie sociale (CVS)**
- **Commission des usagers (CDU)**

Etre à l'écoute des usagers

Notre système de santé doit s'engager dans une transformation profonde pour répondre aux attentes des usagers.

Lorsqu'on parle de système de santé, il faut inclure non seulement les établissements sanitaires, mais également les établissements pour personnes en situation de handicap et pour personnes âgées. Les tensions dans ces établissements sont fortes : course à l'activité et charges administratives importantes, reconnaissance insuffisante, temps trop courts pour s'occuper des usagers, conditions de travail qui se dégradent auxquels se rajoutent des tensions financières, pénuries de soignants et insuffisances d'équipements médico-sociaux pour faire face au vieillissement de la population et à la prise en charge de certains handicaps.

La CRSA (Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie) du Grand-Est, instance de démocratie en santé au sein de l'ARS, a fait le constat d'un besoin de dialogue avec les représentants des usagers. C'est la conclusion majeure du rapport 2017 de la CRSA Grand-Est sur le respect des droits des usagers.

La participation active des personnes à leur parcours de vie, leur parcours de soins, mais aussi à la qualité des soins assurés dans les structures sanitaires est un enjeu fort de notre système de santé.

D'où la décision de la CRSA d'organiser dans les 3 ante-régions, une rencontre des représentants des usagers au sein des Commissions Des Usagers des établissements hospitaliers (CDU) et des Conseils de la Vie Sociale des établissements médico-sociaux (CVS).

L'objectif de ces rencontres a été d'établir un bilan du fonctionnement de ces instances qui veillent au respect des droits des personnes, et partager les réflexions et les expériences pour mieux promouvoir et prendre en compte la parole des usagers dans les établissements sanitaires et médico-sociaux.

Il ne peut y avoir de transformations si l'on ne prend pas en compte la parole des personnes concernées.

Ces rencontres ont eu lieu :

- *Le jeudi 3 octobre au Domaine de l'Asnée à Nancy*
- *Le jeudi 28 novembre au Palais des Congrès à Colmar*
- *Le jeudi 5 décembre au Capitole en Champagne à Châlons-en-Champagne*

Près de 500 personnes ont assisté à ces journées.

La diversité et la richesse des échanges lors des ateliers ont permis de dresser un état des lieux. L'occasion aussi de découvrir les dysfonctionnements des Conseils de Vie Sociale (CVS) et des Commissions des Usagers (CDU).
Les représentants des usagers ont travaillé sur des pistes d'amélioration et ils ont mené une réflexion sur la mise en place de bonnes pratiques. Ils pourront ainsi être vecteurs de changement.

Ces rencontres permettront aux personnes présentes de mieux s'impliquer. En ayant une meilleure connaissance des missions règlementaires et du cadre d'action des CVS et des CDU, elles pourront au sein de ces structures être plus efficaces et mieux défendre les intérêts des usagers.

Un grand remerciement à l'ARS et à la CRSA pour leur implication ainsi qu'au CREAI pour l'organisation de ces journées.

La parole est donnée aux Conseils Territoriaux de Santé (CTS)

CTS Lorraine Nord

« Les dangers des écrans : mythe ou réalité ? »

3 décembre 2019 au Centre Robert Schuman de Metz

Khalifé KHALIFE - Président du CTS Lorraine Nord

Le CTS Nord Lorraine a organisé un colloque sur le thème « Les dangers des écrans: mythe ou réalité ? » le 3 décembre dernier.

Cet événement a accueilli 280 personnes au Centre des Congrès Robert Schuman à Metz. Cette rencontre a permis de faire un tour de piste complet sur la question de l'impact des écrans sur nos vies avec l'aide d'une part du Professeur Jean-Paul Andretzko (enseignant IUT Nancy/ Docteur en instrumentalisation et microélectronique) sur « l'Impact des technologies mobiles sur la santé » et d'autre part du Docteur Lionel Gibert (praticien hospitalier / Addictologie-Psychiatrie-Hôpital Paul Guiraud - Paris) sur l'importance de la vigilance des parents quant à l'usage des écrans par les jeunes.

Les nombreuses interactions avec le public, qui a pu poser ses questions au fil des interventions, ainsi que les interludes animés par la Compagnies des Ô, ont fait de cette soirée un événement instructif, ludique et convivial.

Le CTS Nord Lorraine réfléchit déjà à l'organisation d'un Colloque en 2020… Affaire à suivre !

CTS Basse Alsace Sud Moselle

« Le numérique au service de la santé, une médecine pour demain ? »

20 novembre 2019 à l'Eurométropole - Strasbourg

Alexandre FELTZ - Président du CTS Basse Alsace Sud Moselle

Le Conseil territorial de santé Basse Alsace sud Moselle a organisé un débat public le mercredi 20 novembre 2019 pour que tout un chacun ait l'occasion de s'informer et de s'interroger collectivement sur la révolution numérique en santé. Celle-ci a de nombreux enjeux mais les contours en sont encore mal connus par le grand public.

Nous avons proposé dans un premier temps une immersion dans un parcours d'e-santé, monté avec l'aide de nos partenaires, pour en évoquer quelques aspects à travers 5 points d'étape et se forger une opinion. Dans un second temps, riche de ces échanges, le public a participé au débat « faux procès » : pour ou contre le numérique en santé ?

Le parcours d'e-santé organisé en 5 points d'étape a permis aux participants de rencontrer les experts sur différents thèmes :

1. L'usage et le mésusage des écrans par les jeunes - animé par l'"EPSAN et la Maison des adolescents de Strasbourg ;

2. Le DMP (Dossier Médical Partagé) - présenté par la CPAM du Bas-Rhin ;

3. La Télémédecine et les applications - proposé par TokTokDoc, l'URPS APIMA, le centre européen d'étude du diabète en partenariat avec Moon Health ;

4. Data et vie privée, les bons réflexes de la protection des données personnelles - présenté par PRIeSM à travers son partenariat avec Docaposte et WARP ;

5. Illectronisme et fracture numérique - traité par Facilien OHS.

La plaidoirie a permis d'interroger la question de l'écran : est-ce une fenêtre inerte ou une fenêtre sur le monde ?

Un enjeu fort est celui de réduire les inégalités d'accès au numérique : nombreux sont nos concitoyens qui ne sont pas éduqués à utiliser ces outils, l'accompagnement humain est donc fondamental. Les liens sont au cœur du débat sur l'utilisation du numérique. Par ailleurs, il nous faut démontrer que ces innovations améliorent notre état de santé. Même si ces technologies augmentent notre sédentarité, certaines applications et programmes ont pour ambition d'accompagner l'augmentation de notre activité physique.

Il reste bien des débats à mener : peut-être l'année prochaine, dans le cadre d'un world café ?

CTS Basse Alsace Sud Moselle

« Journée de sensibilisation et de dépistage du diabète »

8 novembre 2019 à Colmar

Karine PAGLIARULO - Présidente du CTS Centre et Sud Alsace

C'est avec beaucoup d'enthousiasme que le Conseil Départemental du Haut-Rhin a de nouveau ouvert ses portes à la Journée de Sensibilisation et de Dépistage du Diabète. Cette deuxième édition, portée par l'Association INSULIB en partenariat avec le Conseil Territorial de Santé Centre et Sud Alsace, a cette fois-ci investi le hall central du Conseil Départemental. Elle a rassemblé la grande majorité des acteurs du territoire œuvrant autour du diabète et de ses pathologies connexes.

Dès 09h00, un bus d'époque stationné sur le parvis accueillait les personnes souhaitant se faire dépister. Dans l'amphithéâtre, le film australien « Sugarland » tournait en boucle pour débusquer les sucres cachés dans l'alimentation allégée.

Deux conférences éloquentes ont abordé, l'une le réentrainement à l'effort dans les maladies métaboliques et l'autre, l'œil du diabétique. Pour finir, les discours de la Présidente du Conseil Départemental du Haut-Rhin, du Président d'INSULIB et du Président-Fondateur du CEED ont tous trois souligné l'importance d'une telle manifestation sur le Haut-Rhin, département qui compte 80 000 diabétiques identifiés mais dont on sait que beaucoup d'autres s'ignorent. Sur une note plus encourageante, les personnes présentes ont pu découvrir que l'Alsace est à la pointe des nouvelles découvertes dans les traitements de la maladie notamment grâce au Centre Européen d'Etude du Diabète (CEED).

Cette journée informative et conviviale a permis aux citoyens d'accéder à une information exhaustive et de qualité, elle a également permis aux différents acteurs du territoire de se rencontrer et de créer des partenariats pour améliorer la prévention et la prise en charge des usagers.

A l'issue de la journée, près de 250 contrôles de glycémie ont été réalisés et l'Association INSULIB a pu souffler ses 10 bougies devant une foule d'agents, d'associatifs, d'élus et de visiteurs.

Il semblerait d'ores et déjà qu'une troisième édition se prépare…

Actualité

Publication au recueil des actes administratifs du 18 décembre 2019 du Projet Régional de Santé 2018-2028 révisé.

Agenda

Prochaines séances plénières de la CRSA Grand Est

- Mardi 7 avril 2020 de 10h à 13h en présentiel à Nancy *(lieu à venir)*
- Mardi 23 juin 2020 de 10h à 13h en présentiel à Nancy *(lieu à venir)*

Contacter la CRSA

Secrétariat de la CRSA Grand Est
Mail : ars-grandest-crsa@ars.sante.fr
Tél : 03 88 88 93 16

Retrouvez l'intégralité des travaux de la CRSA

Retrouvez les informations concernant la CRSA Grand Est sur le site de l'ARS www.grand-est.ars.sante.fr dans l'onglet Politique de santé/ Démocratie Sanitaire