



BILAN ACTIVITES 2016

INFORMATIONS - ECHANGES

**RÉUNION DU RÉSEAU DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS ET DES PROFESSIONNELS
DE SANTÉ DE LA RÉGION OCCITANIE**

P.DERO

DELEGUE REGIONAL

RAPPEL : ASSOCIATION (LOI 1901) AGISSANT DANS LES SECTEUR DE LA SANTÉ

BENEVOLE

• **CONVENTION**

Établissement de
santé / institution

Représentation de
son association



REPRESENTANT DES USAGERS

• **AGREMENT**

Commission
nationale
d'agrément /
agence régionale
de santé

Représentation
collective de tous les
usagers

**ASSOCIATION (LOI 1901)
AGISSANT DANS LES SECTEUR DE LA SANTÉ**



**Mme Sylvie AURIAC
DUQUALE**

(Direction Déléguée Démocratie Sanitaire –
Usagers – Qualité – Ethique)

ARS Occitanie – siège Montpellier

04 67 07 22 76

LA REPRESENTATION DES USAGERS DANS LE SYSTEME DE SANTE EN REGION



CANDIDATURE RU EN CDU



Mme Mélanie SARRION (Départements 09, 30, 31 et 48) - DUQUALE
(Direction Déléguée Démocratie Sanitaire – Usagers – Qualité – Ethique) -
ARS Occitanie – siège Montpellier - **04 67 07 22 75**

Mme Andréa LAH (Départements 32, 46, 65, 66) - DUQUALE (Direction
Déléguée Démocratie Sanitaire – Usagers – Qualité – Ethique) - ARS
Occitanie – siège Montpellier - **04 67 07 22 78**

Mme Dominique SAULCY (Départements 11, 12, 34, 81, 82) – DUQUALE
(Direction Déléguée Démocratie Sanitaire – Usagers – Qualité – Ethique) -
ARS Occitanie – siège Montpellier - **04 67 07 22 28**

ars-oc-duquale-usagers-qualite@ars.sante.fr

BILAN 2016 - ADHÉSIONS

- ✘ Adhésions : le CISS-Délégation Midi-Pyrénées comprend 69 adhérents (associations ou collectifs d'associations);
- ✘ dont 6 nouvelles adhésions en 2016 : AÉRÉ46, AFGS (Association Française du Goujerot-Sjögren et des Syndromes secs), AMDS Midi-Pyrénées (Association des Malentendants Devenus Sourds Midi-Pyrénées), ASSO (Association des Stomisés du Sud-Ouest), GENERATIONS MOUVEMENT 82 (Les Aînés Ruraux du Tarn & Garonne), GISH (Groupement Interassociatif Scolarisation & Handicaps), GIHP Midi-Pyrénées (Groupement pour l'Insertion des personnes Handicapées Physiques Midi-Pyrénées), JOUR APRES JOUR.

BILAN 2016 – COMMUNICATION FINANCIERE

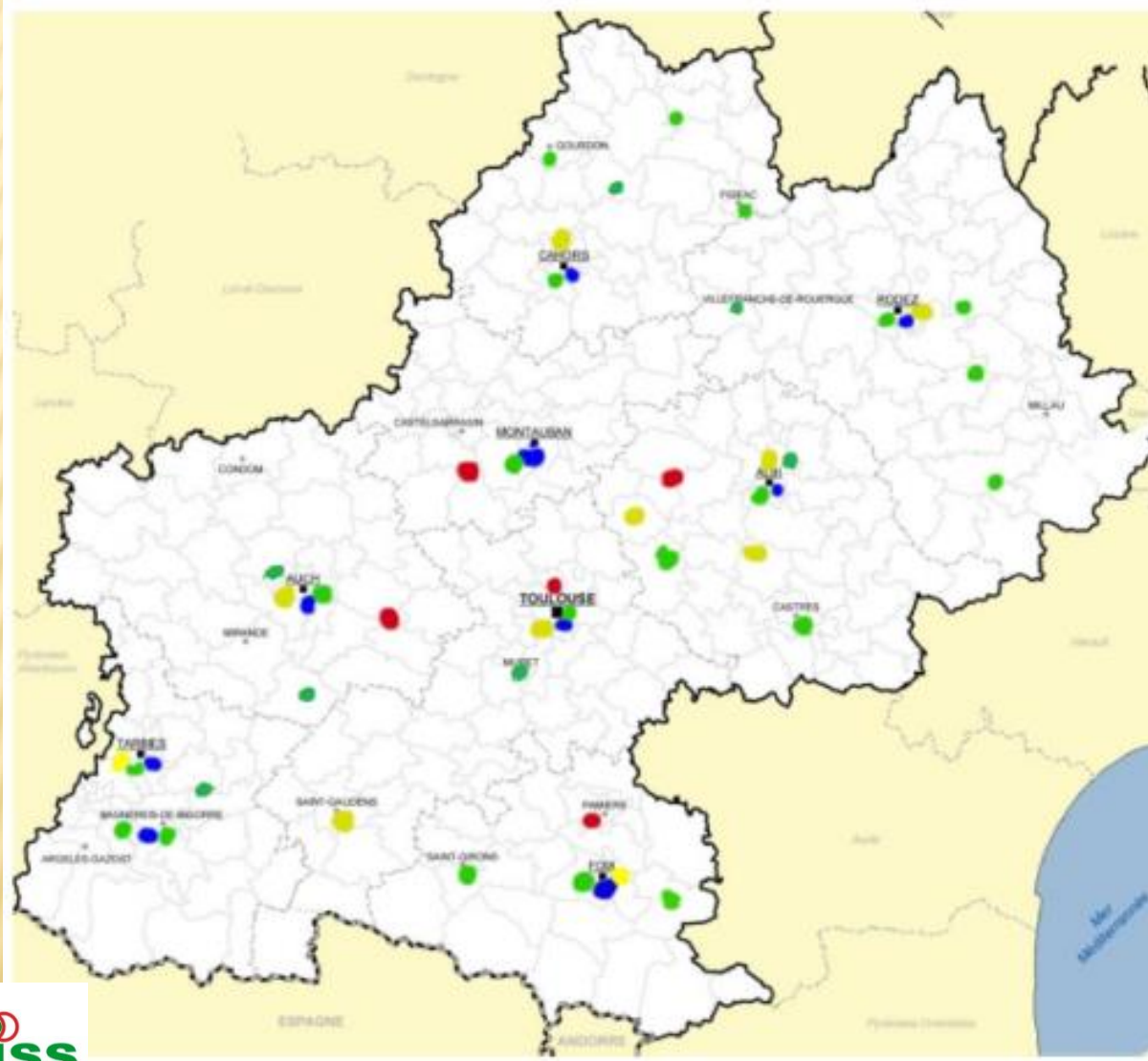


- ✘ **Dépenses: 99 691€**
- ✘ **Financements obtenus : 85 932€**
 - ARS OCCITANIE : 45 000€ (52%)
 - CONSEIL REGIONAL OCCITANIE : 1500€
 - DRAC OCCITANIE : 1500€
 - DRJSCS OCCITANIE (FDVA) : 1400€
 - COTISATIONS : 1740€
 - Refacturation CISS : 3299€
 - URAF Midi-Pyrénées : 1200€
 - Financements privés : 34 168€
 - Autres produits : 193€
- ✘ **Résultat : -13 758€**

BILAN 2016 – ACTIONS : PARTICIPATION

- ✘ **237 RU** ont suivi au moins, une formation, un groupe d'échanges RU en CRUQPC ou une journée organisé par le CISS en Midi-Pyrénées, en 2016.
- ✘ **TOTAL PARTICIPATION 2016 AUX ACTIONS DU CISS**
Midi-Pyrénées : 851 participations
- ✘ **TOTAL PARTICIPATION RU 2016 AUX ACTIONS DU CISS**
Midi-Pyrénées : 476 RU(ainsi que 375 Professionnels de santé et représentants d'associations non agréées aux journées de Rencontres)

BILAN 2016 – ACTIONS : ANIMATION RÉSEAU



LEGENDE

- VERT : groupes d'échange RU CRU QPC
- ROUGE : Réunion conseillers CPAM
- BLEU : FORMATIONS
- JAUNE : REUNION D'INFORMATION

BILAN RÉCAPITULATIF

| ANNEE | FORMATION | CISS | CISS MP | NBRE DE | μ participants | JOURNEE | NBRE DE PERSONNES | GROUPES | NBRE DE PARTICIPANTS | RU | LIEU |
|-------|-----------|------|---------|-------------------|--------------------|------------------------------------|-------------------|------------|----------------------|------|------------|
| | JOURNEES | | | PERSONNES FORMEES | /formation | REGIONALE | | D'ECHANGES | | CPAM | |
| 2016 | 6 | 5 | 1 | 55 | 13,75 | 1JSS 1ARLIN 1JEDP 1FFS 1RS 1JCS | 613 | 15 | 156 | | |
| 2015 | 12 | 5 | 7 | 199 | 16,58 | 1 ARLIN 1RS 1JEDP | 339 | 18 | 169 | 4 | NIMES |
| 2014 | 7 | 0 | 7 | 52 | 7,42 | 1 ARLIN 1RS | 192 | 16 | 135 | 8 | TOULOUSE |
| 2013 | 14 | 7 | 7 | 171 | 12,21 | 1RS 1ARLIN | 111 | 3 | 14 | 11 | PAMIERS |
| 2012 | 11 | 2 | 9 | 132 | 12 | 1DS 1ARLIN | 127 | | | 3 | BORDEAUX |
| 2011 | 14 | 2 | 12 | 157 | 18 | 1ARLIN | 31 | | | | |
| 2010 | 12 | 2 | 10 | 221 | 18 | 1ARLIN | 83 | | | 12 | GIMONT |
| 2009 | 17 | 5 | 12 | 229 | 13,5 | 1 DS | 108 | | | 13 | ST SULPICE |
| 2008 | 4 | | | 52 | | | | | | 18 | BOURRET |
| 2007 | | | | | | | | | | 9 | TOULOUSE |
| 2006 | | | | | | | | | | | |
| | | | | 1268 | | | 1604 | | 476 | 78 | |

BILAN 2016 – ACTIONS : FORMATION

4 FORMATIONS (soit 6 jours) : 55 personnes

Formations réalisées : 4 - (Formations annulées : 1)

- + RU PRISE DE PAROLE (CISS) : TOULOUSE : 6 personnes (4 excusés sur le 10 prévus à cause grève des taxis)
- + RU ET QUALITE EN ES (2 jours) (CISS) : CAHORS : 16 personnes
- + RU EN AVANT (2 jours) (CISS) : TOULOUSE : 14 personnes
- + RU & LAICITE DANS LES SOINS AU QUOTIDIEN : TOULOUSE : 19 personnes

Soit $\mu = 13,75$ participants / formation.

BILAN 2016 – ACTIONS : GROUPES D'ÉCHANGES

15 GROUPES D'ÉCHANGES RU EN CRUQPC(CDU) : 158 participants

Matinée : ECHANGES

- ✘ Présentation de l'ES et échange avec les Professionnels de Santé de l'ES
- ✘ Echanges entre RU sur les pratiques et rôle du RU en CRUQPC /CDU

Après-midi : CO-CONSTRUCTION

- ✘ Travail et échanges avec les RAQ des ES du département - Mise en place et/ou suivi action
- ✘ Diffusion d'information Générale ou spécifique sur CRUQPC/CDU

AUDITION ANNUELLE par la CSDU des RU de 2 GE + CISS MP

BILAN 2016 – ACTIONS : GROUPES D'ÉCHANGES

- ✘ A ce jour, 476 personnes ont participé à un ou plusieurs GE, sur l'ensemble des 8 départements, et ont permis aux RU de chaque départements de s'approprier la connaissance des activités des établissements récepteurs de leur département (**soit 48 établissements**), d'échanger avec les responsables des établissements sur le fonctionnement de leur CRUQPC/CDU, sur la participation des RU à la Qualité et de partager idées et actions mises en œuvre (possibilité de suggérer aux nouveaux RU de participer à une journée d'intégration du personnel pour prendre ses marques dans l'ES,.....). Mise en œuvre de la volonté de faire un travail constructif dans la durée, au travers d'une démarche positive (pas d'approche auditrice ou inspectrice).
- ✘ *En 2016, les départements 09 et 65 ont vu leur taux de participation redémarrer*, car de nouveaux RU ont rejoint les GE, par contre le département 82 n'a pas pu concrétiser de GE.

| | | GROUPES | D'ECHANGES (ET DE TRAVAIL) | |
|-------------|------------|-------------------|----------------------------|---------------------------|
| | DATE | NBRE PARTICIPANTS | LIEU | VILLE |
| ARIEGE | 17/06/2014 | 3 | CHIVA | FOIX |
| | 05/11/2014 | 3 | HAD ST GIRONS | ST GIRONS |
| | 07/10/1015 | 6 | CH LAVELANET | LAVELANET |
| | 06/04/2016 | 4 | CHIVA | FOIX |
| | 09/11/2016 | 8 | CH SAINT-GIRONS | SAINT-GIRONS |
| AVEYRON | 02/07/2014 | 11 | HL MAURICE FENAILLE | SEVERAC LE CHÂTEAU |
| | 15/10/2014 | 7 | HL ESPALION | ESPALION |
| | 18/03/2015 | 6 | CH EMILE BOREL | SAINT AFFRIQUE |
| | 10/11/2015 | 11 | CH RODEZ | RODEZ |
| | 10/05/2016 | 6 | CH VILLEFRANCE DE ROUERGUE | VILLEFRANCHE DE ROUERGUE |
| | 29/11/2016 | 11 | CH SAINTE MARIE | RODEZ |
| HTE GARONNE | 10/12/2013 | 5 | URAF | TOULOUSE |
| | 13/05/2014 | 9 | HJD | TOULOUSE |
| | 04/12/2014 | 12 | C. PAUL DOTTIN | RAMONVILLE ST AGNE |
| | 08/04/2015 | 12 | CLINIQUE SAINT EXUPERY | TOULOUSE |
| | 16/06/2015 | 14 | MEDIPOLE GARONNE | TOULOUSE |
| | 08/10/2015 | 11 | CLINIQUE DE L'UNION | TOULOUSE |
| | 31/03/2016 | 15 | CLINIQUE D'OCCITANIE | MURET (3 excusés + 2 RAQ) |
| | 18/10/2016 | 15 | CLINIQUE DU PARC | TOULOUSE |
| GERS | 19/06/2014 | 8 | APF32 | AUCH |
| | 03/12/2014 | 14 | POLYCLINIQUE GASCOGNE | AUCH |
| | 09/04/2015 | 7 | CH DU GERS (PSY) | AUCH |
| | 04/11/2015 | 7 | CLINIQUE D'EMBATS | AUCH |
| | 13/04/2016 | 8 | CRF SAINT BLANCARD | SAINT BLANCARD |
| | 11/10/2016 | 9 | CH AUCH | AUCH |

| | | | | |
|----------------|------------|-----|------------------------------|----------------------------------|
| LOT | 16/10/2013 | 6 | CH FIGEAC | FIGEAC |
| | 10/04/2014 | 10 | INSTITUT CAMILLE MIRET | LEYME |
| | 16/10/2014 | 12 | CRF LA ROSERAIE | MONTFAUCON |
| | 12/03/2015 | 12 | CH GOURDON | GOURDON |
| | 08/06/2015 | 12 | CRF LA ROSERAIE | MONTFAUCON |
| | 12/10/2015 | 15 | CH CAHORS | CAHORS + 6 RAQ |
| | 07/12/2015 | 12 | CRF LA ROSERAIE | MONTFAUCON |
| | 29/03/2016 | 13 | CH DE SAINT CERE | SAINT CERE (3 exclusés + 3 RAQ) |
| | 14/06/0/16 | 14 | CRF LA ROSERAIE | MONTFAUCON |
| | 04/10/2016 | 16 | CH FIGEAC | FIGEAC |
| HTES PYRENEES | 08/11/2013 | 3 | CH LOURDES | LOURDES |
| | 14/04/2014 | 10 | CH BAGNERE | BAGNERE DE BIGORRE |
| | 08/10/2014 | 9 | CH MONTAIGU | ASTUGUE |
| | 10/04/2015 | 7 | SSR L'ARBIZON | BAGNERE DE BIGORRE |
| | 04/12/2015 | 9 | CH TARBES | TARBES |
| | 20/06/2016 | 8 | MAISON ENFANTS DIABETIQUES | CAPVERN |
| | 02/12/2016 | 9 | CH LOURDES | LOURDES |
| TARN | 15/05/2014 | 8 | FONDATION BON SAUVEUR D'ALBY | ALBI |
| | 24/11/2014 | 4 | CH LAVAUR | LAVAUR |
| | 16/03/2015 | 11 | CHIC L'AUTAN CASTRES MAZAMET | CASTRES |
| | 10/12/2015 | 9 | CH GAILLAC | GAILLAC |
| | 09/05/2016 | 10 | CMRF | ALBI |
| | 03/10/2016 | 10 | POLYCLINIQUE STE BARBE | CARMAUX |
| TARN & GARONNE | 12/06/2014 | 9 | LCC82 | MONTAUBAN |
| | 25/11/2014 | 7 | CLINIQUE BOYE | MONTAUBAN |
| | 05/06/2015 | 5 | CH MONTAUBAN | MONTAUBAN |
| | 18/12/2015 | 4 | LCC82 | MONTAUBAN |
| | 27/05/2016 | 0 | CLINIQUE DU PONT DE CHAUMES | ANNULEE |
| | | 476 | | |

BILAN 2016 – ACTIONS : GROUPES D'ÉCHANGES

Constats :

- ✘ Comme en 2015, la partie connaissance de l'établissement de santé et échange avec les Professionnels de l'établissement est parfois un peu longue, mais permet de favoriser une meilleure intégration des RU au sein de l'établissement de santé et à sa politique Qualité, etc ... Cela permet aussi aux professionnels de voir les réalisations dans les autres ES. On a pu constater une sensibilisation de certains ES lors de ces GE à différentes actions.
- ✘ La partie échange des pratiques entre RU montre un épuisement, car les mêmes constats sont remontés à chaque GE sans pouvoir agir auprès de certains ES. De plus, l'appui des fiches « boîte à outils » lors de la partie groupe de travail est épuisé. La nouvelle fiche /présider la CDU a pu être utilisée sur 2 GE et sera reprise dans le programme ge2017. Cette partie du GE intéresse surtout les nouveaux RU qui n'ont pas eu la possibilité de suivre une formation, et de se sentir appartenir à un réseau (rompre l'isolement). Echanges /fiche N°9 HAS. « Choisir les événements et situations à risques à traiter » et / Synthèse régionale des rapports d'activité annuels des CRUQPC de Midi- Pyrénées. (*Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge*).
- ✘ Nous avons pu généraliser la partie travail avec les RAQ (avec l'appui de PARTAGE SANTE (Ex REQUAMIP) sur tous les GE, dans tous les départements avec des participations de 1 RAQ à 6 RAQ par GE. (Soit **28 participations de RAQ sur l'ensemble des GE2016**)
- ✘ Constat partagé : Autoévaluation devient positionnement / ES / risques
- ✘ Demande : Glossaire + vocabulaire adapté santé GDR
- ✘ Demande : Faire ++ Information / rôle des RU / ES et GP (affiche ES, Site AMELI, actions (marchés, foire, expo, conférences, entreprises...). réalisations dernier trimestre 2016.
- ✘ Demande d'envisager de faire des formations via TELEMEDECINE ou MOUVEMENT ASSOCIATIF OU RESEAU PYRAMIDE OU WEBEX.
- ✘ Demande : GUIDE LAICITE / **nouveaux RU** ne pouvant pas suivre la formation (envoyé par mail) – idem pour GDR /guide HAS
- ✘ Poursuivre les apm le travail collaboratif avec les RAQ via PARTAGE SANTE : ANCIEN REQUAMIP :
 - ✘ Mise en place TD (FGC) 2017 / études de cas Evènements indésirables (Graves) avec un PPT de rappel sur la qualité à l'Hôpital par un RAQ (à construire / DPCA ...) .Identification des risques /thématiques
- ✘ Demande de FORMATION EN ECONOMIE DE LA SANTE, MEDIATION, ...

BILAN 2016 – ACTIONS : GROUPES D'ÉCHANGES

La création du réseau des RU en CDU au travers des GE permet :

- ✘ d'assurer depuis fin 2013, la proximité avec les RU (rompre l'isolement, sentiment d'appartenance, échanges entre RU, implication des RU...),
- ✘ la synergie des RU sur le département,
- ✘ le suivi de la formation (répondre à des interrogations, compléter les données techniques, etc...),
- ✘ la remontée d'information sur le fonction des CRUQPC (CDU) (dysfonctionnement, initiatives,..),
- ✘ les échanges et le questionnement des RU sur leur rôle, de favoriser les échanges et partage d'expérience (entre RU, mais aussi dans un deuxième temps avec les responsables de ES ce qui a permis à plusieurs ES de prendre le temps d'écouter les RU. De s'inspirer d'actions et fonctionnement initiés dans les autres ES. Montrer aux ES que les RU ne sont pas isolés),
- ✘ de permettre aux nouveaux RU de s'initier à leur nouveau mandat dans l'attente d'une formation ad 'hoc qui leur soit accessible (disponibilité, géographie..).
- ✘ Et depuis 2016, une mise en place de partage et de co-construction avec les RAQ des ES (Partenariat avec PARTAGE SANTÉ). Le GE permet aussi d'apporter les informations relatives à la Démocratie en Santé sur la région (AAP, Appels à candidatures, lois, décrets, arrêtés, réformes, actions et informations du CISS et de 66 millions d'impaticients... Informations souvent ignorées des RU).

Il est prévu en 2017 d'organiser des GE avec les RU en CTS après consultation de ceux-ci pour opérationnalité deuxième semestre 2017.

BILAN 2016 – ACTIONS : RENCONTRES THÉMATIQUES

- ✘ 1ère journée d'information régionale sur les soins de support en cancérologie et maladies chroniques - HOTEL DIEU SAINT JACQUES - 22/01/16 : 95 personnes dont 37 RU
- ✘ 7ème Journée de Rencontre du réseau des RU et PS en établissements de santé – Amphi ALARIC – CPAM31 – 08/03/16 : 97 personnes dont 51 RU
 - Dont Synthèse des actions 2015 du réseau des représentants des usagers en CRUQPC en Midi-Pyrénées : Recueil de témoignages, directives anticipées et personne de confiance
- ✘ 2ème Journée Européenne des Droits des Patients 2016 – Amphi ALARIC – CPAM31 – 18/04/16 : 157 personnes dont 49 RU
- ✘ 1er FORUM REGIONAL FAMILLE & SANTE : "Le Sport, la Famille et la Santé" - Hôtel Dieu Saint Jacques - 28/10/16 : 94 personnes dont 57 RU et associatifs
- ✘ 4èmes RENCONTRES SANTE DU CISS Délégation Midi-Pyrénées - Amphi ALARIC- CPAM 31 - 24/11/16 : 115 personnes dont 46 RU
 - Dont Synthèse questionnaire enquête miroir aidant/aidé sur MP (fin enquête le 20/10/16)
- ✘ Journée CULTURE & SANTE 2016 – 1^{ers} Trophées CULTURE & SANTE - DRAC (Salle des écuries) – 16/12/16 : 56 personnes dont 13 RU

Dont remise des Trophées 2016

BILAN 2016 – ACTIONS : RENCONTRES THÉMATIQUES

- ✗ 1er FORUM REGIONAL FAMILLE & SANTE : "Le Sport, la Famille et la Santé" - Hôtel Dieu Saint Jacques - 28/10/16 : 94 personnes dont 57 RU et associatifs



BILAN 2016 – ACTIONS : RENCONTRES THÉMATIQUES



PLAQUE REMISE AUX LAUREATS

BILAN 2016 – ACTIONS : RENCONTRES THÉMATIQUES

Ces Journées thématiques permettent :

- ✘ De faire émerger l'intérêt de membres associatifs à devenir RU, et de clarifier les idées faites sur le CISS et ses actions. (« je croyais que vous étiez un syndicat », « vos RU passent leur temps assis dans des fauteuils et ne servent à rien », « vous ne vous occupez pas des besoins des malades et des familles sur le terrain »,...) ;
- ✘ Mettre en place des programmes qui soient aussi en réponse aux questions et besoins des associations
- ✘ Les échanges et rencontres autour de divers thèmes entre RU et PS
- ✘ D'approfondir les connaissances / thèmes abordés, voire de les faire découvrir
- ✘ De créer une meilleure cohésion, approche de réflexion au sein d'un réseau qui s'est créé et qui s'élargit. **(au bout de 10 ans, le fichier CISS Délégation Midi-Pyrénées comprend plus de 1400 personnes ayant participé à l'une de ses actions)**
- ✘ De mettre en place des actions, des partenariats (ex/ AAP) et de développer une dynamique de co-construction sur la région,
- ✘ Les programmes, bulletin d'inscription, et présentations sont en lignes sur le site du CISS National / page régionale. Ce qui amène les RU et un public plus large à consulter le site du CISS National.

BILAN 2016 – ACTIONS : COMMUNICATION

- ✘ **AFFICHES M. RU (partenariat CPAM31)**
 - + 200 Affiches (140g) 40 x 60 cm
 - + 50 Affiches (140g) 60 x 80 cm

- ✘ **ARTICLE SITE AMELI.FR (Test sur CPAM31)**

- ✘ **CAMPAGNE DE COMMUNICATION ARS / ETP**

BILAN 2016 – ACTIONS : DIVERSES

✘ AAP DS / CISS-EREMIP

✘ ENQUETE MIROIR AIDANT-AIDE

(avec les 3 Fédérations des établissements de santé et Sidéral Santé)

✘ INTERVENTIONS ET PARTICIPATIONS DIVERSES

MERCI DE VOTRE ATTENTION

CISS – Délégation Midi-Pyrénées

CITE DE LA SANTE LA GRAVE

20, Rue du Pont Saint Pierre - TSA 60033

31 059 Toulouse cedex 9

www.leciss.org

06 37 66 54 34 – midipyrenees@leciss.org

SANTE INFO DROITS : 01 53 62 40 30

NOUS SOMMES 66 MILLIONS D'IMPATIENTS,
INTERPELLONS ENSEMBLE
LES CANDIDATS À LA PRESIDENTIELLE,
POUR QU'ILS SE POSITIONNENT
EN FAVEUR DE LA SANTÉ POUR TOUS.

#PaieTaPolitiqueSanté

Retrouvez plus d'infos sur 66millionsdimpatients.org

66 MILLIONS
D'IMPATIENTS

