Association Vaudoise du Diabète

canton de vaud

diabète programme cantonal

Forum Diabète 27 juin 2013

Atelier 2

Le rôle des associations de patients

Annick Vallotton, Doris Fischer, Luc Giraud Guigues

Déroulement de l'atelier

- Bienvenue et brève présentation des animateurs
- Question aux participants
- Présentation des associations de patients
  - AVD, en particulier la réforme actuelle de ses prestations et de son organisation/regroupement avec le PcD, A.Vallotton
  - ASD, notamment les enjeux auxquels elle est confrontée, D.Fischer
  - La situation des associations de patients en Europe, notamment dans le domaine du diabète, Luc Giraud Guigues
- Discussion
- Synthèse

Question

Qu’attendriez-vous d’une association pour vos patients?

Association Vaudoise du Diabète (AVD)

Historique

1959 → 2013

- Fondée en 1959 par le Dr Bernard Curchod
- But : l'amélioration de la qualité de vie des diabétiques du canton de Vaud

Actuellement

- 2011: accès à une nouvelle subvention SSP

- 2012 – 2013: réforme de l'AVD

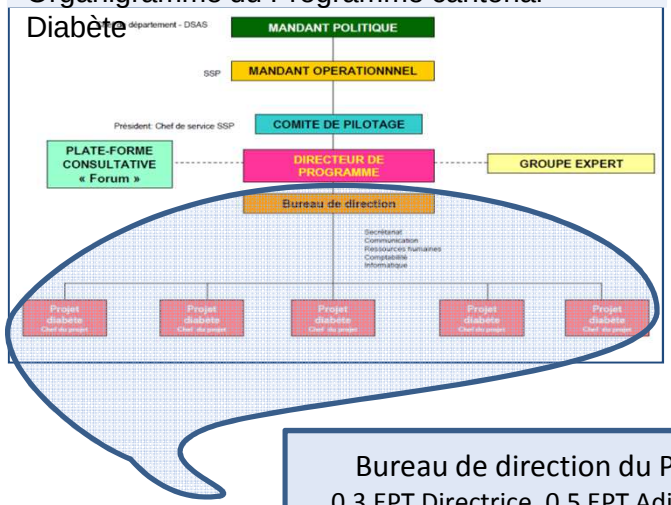
- 2013: regroupement avec le Programme cantonal Diabète

  Avenue de Provence 12, 1007 Lausanne

Regroupement avec le Programme cantonal Diabète (PcD)

Organigramme de l'Association Vaudoise du Diabète (AVD)

Organigramme du Programme cantonal Diabète



Assemblée Générale

Comité

Bureau de direction du PcD
0.3 EPT Directrice, 0.5 EPT Adjointe

Bureau de direction de l'AVD
Président, 0.6 EPT Secrétaire générale

Gestion de projets

0.35 EPT cheffe de projet
0.15 EPT directrice
0.4 EPT adjointe

Secrétariat et finances

1 EPT secrétariat AVD
0.5 EPT comptable AVD
0.4 EPT secrétariat PcD
0.1 EPT comptable PcD

Enseignement et soins

0.2 EPT infirmière en diabétologie
0.2 EPT secrétaire générale
(infirmière en diabétologie)

Réforme de l'AVD:
Conduite de la démarche

Réflexion (AVD-PcD-Consultant) → Analyse → Identification: Positionnement Enjeux, objectifs Projets → Priorisation → Plan d'action sur 3 à 4 ans

Positionnement de l'AVD pour l'avenir

« Ensemble, nous voulons devenir… »

- *… une association utile, forte, crédible, durable et équilibrée financièrement*

- *… une plate-forme centrale d'informations et le porte-parole des intérêts des diabétiques*

- **…une association forte, représentative et accessible qui vise à améliorer la qualité de vie de la personne diabétique**

Sept enjeux identifiés

- Offre de prestations
- Promotion, information, communication
- Défense des droits et intérêts des membres
- Membership
- Fonctionnement en réseau
- Organisation interne
- Financement

Offre de prestations

Informer, dépister, prévenir = mandat du SSP

Promouvoir l'autogestion de la maladie et l'autonomie, accompagner, écouter, soutenir, dédramatiser, échanger

Développer l'aide pour les aspects juridiques, sociaux et administratifs

Donner l'accès à du matériel adapté aux besoins, aux meilleures conditions, avec conseil spécialisé

Promotion, information et communication

Actions de communication sur la base de la stratégie en cours pour 2023 à 2017 avec le PcD

- Campagnes de d'information
- Enquêtes
- Relation medias

Informations aux diabétiques, à la population, aux professionnels

- Site internet www.diabete-vaud.ch
- Réseaux sociaux
- Stands
- Soirées d'information
- Documents

Association Vaudoise du Diabète

canton de vaud

diabète programme cantonal

Défense des droits et des intérêts / sensibilisation sur les responsabilités

Fonctionnement en réseau

Contribuer à améliorer la prise en charge multidisciplinaire

- Informer les patients :
  - Rôles des différents acteurs intervenant dans la filière de soins
  - Répertoire des soignants
- Promouvoir le développement et l'utilisation d'outils d'échange d'informations (ex. passeport-diabète)

Promouvoir la collaboration au-delà des frontières cantonales

- Encourager les échanges entre les différentes associations cantonales concernant les «best practices»

Membres

Convaincre les personnes diabétiques et les proches de rester durablement membres de l'AVD

- Promouvoir la nouvelle offre de prestations et l'accès à des informations
- Travailler sur la non discrimination liée à la maladie et valoriser les bénéfices liés aux prestations de l'association (collaboration avec ASD)

Identifier les 2'500 nouveaux patients diabétiques diagnostiqués chaque année dans le canton et en recruter une part importante pour l'adhésion à l'AVD

- Diffuser des informations susceptibles d'aider les nouveaux patients diabétiques dans la gestion de leur maladie, lors du diagnostic, via le corps médical, l'hôpital

Organisation

Renforcer la gouvernance de l'association:

- Renforcer et élargir le comité de l'AVD
- Mettre en place un bureau de direction
- *Adapter les statuts de l'association*

Faire évoluer l'organisation interne:

- Clarifier les rôles et les responsabilités de l'équipe permanente de l'AVD et de ses relations avec le team du PcD
- Etudier le rôle et les modalités de recrutement des bénévoles
- *Identifier les ressources d'appui ponctuelles (étudiants, civilistes, etc.)*
- *Adapter le statut du personnel et étudier l'adhésion à une CCT*

Financement

Assurer la stabilité financière de l'AVD de manière éthique et durable

- Valoriser, garantir et développer le contrat de prestations signé entre le SSP et l'AVD
- Financements complémentaires via des projets (LORO, Fondation suisse du diabète, sponsoring…)
- Solliciter les notaires en vue de legs
- *Dons en ligne?*
- *Actions de soutien (repas, concert..)*

Conclusions

L'AVD, est sur le bon chemin compte tenu de sa capacité d'adaptation, beaucoup de travail reste à accomplir pour concrétiser la réforme, mais nous savons désormais où nous allons

L'information et la communication représentent des axes stratégiques très importants en appui du développement de l'offre de prestations

Les membres du comité et les collaboratrices permanentes de l'AVD et du PcD pour contribuent à la construction

«d'une association forte, représentative et accessible qui vise à améliorer la qualité de vie de la personne diabétique!»

Medtronic

Les associations de patients en Europe

Forum Diabète 2013

Luc Giraud-Guigues, Medtronic Philanthropy

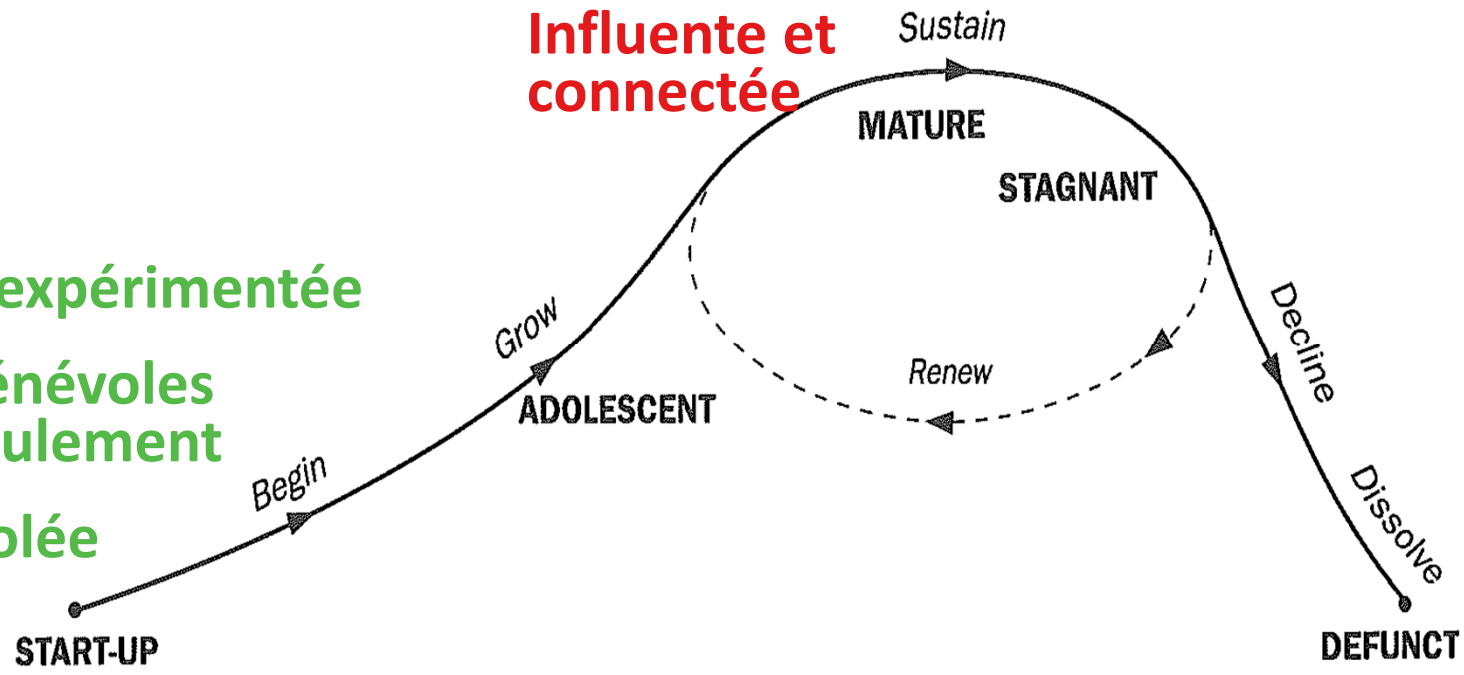
27 juin 2013

Cycle de vie de l'association

Mature

Professionnelle

Influente et connectée



Inexpérimentée

Bénévoles seulement

Isolée

Source: Paul M. Connolly, Navigating the Organizational Lifecycle, BoardSource, 2006

Medtronic

Coeur d'activité d'une association

Renforcement de capacité d'action

Des malades ou personnes concernées contrôlent la gestion de la maladie

Travail en réseaux

Partage des bonnes pratiques, de l'expertise

Crédibilité et efficicence basées sur des données

Plaidoyer

Tendances

- Les *musts*:

- gouvernance saine et efficace
- plan stratégique sur 3-5 ans
– dirigeant + coordonateur + gestionnaire +…

- Recherche de fonds: diversification; fin du modèle fermé (membres cotisants)

- Mobilisation des bénévoles

- Travail en partenariat (autres assoc., secteurs public et privé)

- Médias sociaux

- Savoir parler “mission” et “valeur ajoutée sociale” (mesures de l’impact)