



Rapport d'activités 2013

Président en 2013 : M. Henri Rothen

Comité du 1^{er} janvier au 24 mai 2013 : M. Michel Jaccard, vice-président, Mme Christine Saifi, secrétaire, Mme Drsse Sandra Beer, diabétologue, Mme Minou de Giuli, Mme Aurore Gutschmidt, M. Pascal Kronenberg, Mme Pastora Molina, M. Dr Juan Ruiz, diabétologue, Mme Annick Vallotton, secrétaire générale.

Commission médicale du 1^{er} janvier au 24 mai 2013 : Drsse Sandra Beer, Dr Juan Ruiz

Comité du 25 mai au 31 décembre 2013 : M. Michel Jaccard, vice-président, Mme Christine Saifi, secrétaire, Drsse Chiara Ferrario, M. Rafi Hadid, pharmacien, Mme Pastora Molina, Mme Vlasta Mercier. Avec le statut d'invitées permanentes et voix consultatives, participent aux séances du comité Mme Annick Vallotton, secrétaire générale et Mme Léonie Chinet, adjointe à la directrice du Programme cantonal diabète (PcD). Par ailleurs, Mme Patricia Halfon, médecin généraliste, siège au comité de l'AVD depuis le 3 septembre 2013. Elle sera formellement élue lors de l'assemblée générale de l'AVD du printemps 2014.

Commission médicale du 25 mai au 2 septembre 2013 : Mme Drsse Chiara Ferrario, diabétologue.

Commission médicale du 3 septembre au 31 décembre 2013 : Mme Drsse Chiara Ferrario, diabétologue, Mme Drsse Patricia Halfon, médecin généraliste.

Innovant avec la pratique de ces dernières années, le nouveau comité a décidé d'attribuer des responsabilités particulières à chacune et chacun de ses membres. Outre le domaine médical et le secrétariat déjà cités, voici la répartition des « dicastères » :

- ✓ Conduite générale de l'association / relations publiques et politiques : M. Henri Rothen
- ✓ Relations avec les pharmaciens : M. Rafi Hadid
- ✓ Relations avec l'Association suisse du diabète (ASD) et les entités de niveau fédéral oeuvrant dans le domaine du diabète et des maladies chroniques : Mme Vlasta Mercier
- ✓ Bénévolat : Mme Pastora Molina
- ✓ Concrétisation et mise en œuvre de la réforme de l'AVD : M. Henri Rothen et M. Michel Jaccard
- ✓ Liaison entre l'équipe opérationnelle de l'AVD et le comité : Mme Annick Vallotton
- ✓ Liaison entre le PcD et l'AVD : Mme Léonie Chinet

Au 31 décembre 2013, l'AVD compte 1290 membres.

Organisation générale

A l'instar de ce qui s'était passé en 2012, l'équipe opérationnelle de l'AVD est heureusement restée stable. Il faut cependant signaler le léger renforcement des ressources infirmières à hauteur de 20 %, de manière à pouvoir mieux répondre à une demande croissante de consultations.

En 2013, nous avons donc pu compter sur Mme Annick Vallotton, secrétaire générale, Mme Claudine Testaz, comptable, Mmes Anne-Marie Martin et Annick Mottier Monod, secrétaires, Mme Dominique Chevailler, infirmière et, dès septembre, Mme Antoinette Neuenschwander, infirmière à 20% ce qui porte l'effectif à 6 personnes pour 2.7 EPT.

Sur le plan financier, l'exercice 2013 laisse apparaître une perte budgétée de quelques CHF 29'000, mais qui pourra être amortie par les réserves de l'association.

Les principales activités des organes de l'AVD ont été les suivantes :

- Séances de comité : le comité, dans sa composition tant avant qu'après l'AG du 25 mai 2013, s'est réuni 6 fois pour traiter les questions courantes liées à la marche de l'association - aspects financiers, suivi des dossiers, relations publiques, etc. - mais également pour prendre position concernant l'avenir de l'association, son intégration concrète avec le Programme cantonal Diabète (PcD) et le projet de déménagement dans de nouveaux locaux. Par ailleurs, le comité s'est réuni 3 fois en séance extraordinaire pour réfléchir, avec l'aide d'un consultant extérieur gardien de la méthodologie, à l'avenir de l'AVD, à ses missions et à son offre de prestations. Ce point fera l'objet d'un développement dans le chapitre « Activités 2013 ».
- Séances d'équipe : sous la direction de la secrétaire générale, l'équipe opérationnelle s'est organisée de manière efficace en mettant sur pied une séance hebdomadaire de coordination, à laquelle a participé régulièrement l'adjointe à la directrice du Programme cantonal diabète (PcD). Cela a permis d'effectuer un très bon suivi des projets concernant à la fois l'AVD et le PCD.

Activités 2013

Dans ce contexte de stabilité retrouvée, les activités suivantes ont été réalisées :

- Service de la santé publique : négociation de l'avenant 2013 à la convention de subventionnement.
- Rapprochement AVD - PcD : sur le plan pratique, intégration géographique de ces deux entités, dès le 25 mars 2013, dans les nouveaux locaux de l'av. de Provence 12, siège également des Liges de la santé. Cette opération a permis de poursuivre et de renforcer la collaboration sur de nombreux projets communs, confirmant ainsi la pertinence de l'évolution de l'AVD, qui reste évidemment une association de patients, mais qui devient parallèlement un partenaire important dans le système de santé vaudois.

Il est important de signaler que des travaux d'aménagement importants, de même que des achats de mobiliers et d'équipements informatiques, ont dû être entrepris dans les locaux de l'av. de Provence 12, afin de permettre l'installation des équipes de l'AVD et du PcD.

Le Service de la santé publique a financé la quasi-totalité des coûts induits par le rapprochement et a également augmenté sa subvention à l'AVD dans le but que cette dernière puisse supporter des charges accrues de loyer dans les années à venir.

- Méthode EVIVO (Stanford) : sous la responsabilité de l'AVD, qui a reçu le mandat du canton de Vaud, le projet s'est poursuivi en 2013. La première action, en janvier 2013, a consisté à mettre sur pied une formation pour les animateurs. En automne 2013, ce sont 3 cours réunissant 28 patients qui ont pu être organisés.
- Ligues de la santé : Le fait que l'AVD et le PcD logent dans le même immeuble que les Ligues de la santé ne peut que favoriser la collaboration. Ainsi, sur le plan informatique et de la téléphonie, l'intégration s'est renforcée, notamment parce que les Ligues de la santé ont pris des décisions permettant d'améliorer sensiblement la qualité des services et la sécurité. Dans le domaine de la prévention en général et des bilans de santé en particulier, des collaborations très intéressantes ont été discutées et devraient déboucher sur des réalisations concrètes dans le courant de l'année 2014.
- Association suisse du diabète : à l'instar de ce qui s'est passé au cours des années antérieures, les représentantes de l'AVD ont participé très fidèlement aux divers groupes de travail réguliers et ad hoc de l'Association suisse du diabète (ASD). En particulier, Mme Vallotton a pris très largement part aux travaux de réflexion visant à réformer le fonctionnement de l'Association suisse. Dans le sens inverse, participation appréciée de Mme Doris Fischer aux travaux réunissant le Service de la santé publique (SSP), l'AVD et les responsables du Programme cantonal diabète (PcD) dans la perspective de la collaboration renforcée entre ces deux dernières entités.
- Intégration d'un pharmacien dans le comité de l'AVD : afin d'améliorer la collaboration avec les pharmaciens de la place, nous avons tenu à en accueillir un au sein du comité de l'AVD. En effet, nous avons besoin de ce type de compétences pour mener des projets de nature multidisciplinaire, cela d'autant plus que les pharmaciens sont appelés à jouer progressivement un nouveau rôle dans le système de santé. Dans tous les cas, nous sommes persuadés que nous trouverons un chemin au bénéfice de tout le monde entre inévitable concurrence et indispensable coopération.
- Vente de matériel dans les cabinets médicaux : les premières pierres d'un projet innovateur ont été posées, mais nous nous heurtons pour le moment à quelques difficultés de collaboration pour concrétiser nos intentions. Nous ne doutons pas que la présence de deux médecins dans le comité de l'AVD permettra, dans les années à venir, de faire avancer ce projet.
- Journée mondiale du diabète du 14 novembre 2013 : cette journée reste une occasion privilégiée de communiquer. Dans le cadre d'une conférence de presse, nous avons notamment présenté le nouveau site internet de l'AVD et du PcD, fruit d'une collaboration avec l'ASD, en renouvelant le test en ligne que nous avons lancé en 2012. Il faut signaler, en particulier, que ce site comprend le répertoire de tous les intervenants médicaux et soignants du domaine du diabète dans le canton de Vaud, ce qui était attendu depuis longtemps. Lors de cette conférence de presse, nous avons aussi publié les résultats d'une étude, conduite par le professeur Jeanrenaud de l'Université de Neuchâtel, relative aux coûts indirects du diabète. Nous avons ensuite dû faire un effort complémentaire d'explication auprès de nos membres de manière à éviter qu'ils ressentent une telle étude de manière discriminatoire, la question des coûts indirects étant par nature plus délicate que celle des coûts directs qui, du reste, a aussi fait l'objet en 2013 d'une étude du professeur Jeanrenaud.

- Toujours dans le domaine de la communication, la Journée mondiale a été l'occasion de tenir 4 stands d'information dans les 4 régions du canton en collaboration avec les réseaux de soins, à la satisfaction des deux partenaires.
 - Conseils, information : l'AVD a évidemment poursuivi cette importante activité au service de nos membres, de la population et des professionnels via principalement le téléphone et la messagerie électronique. Par rapport à 2012, année qui avait déjà été marquée par une intense activité, 2013 a enregistré un accroissement de 10 % des téléphones et des courriels.
 - Stands : présence sur 12 manifestations d'une journée, dont 7 pour le grand public et 5 destinées aux professionnels. Compte tenu de l'ampleur et de la qualité des ressources engagées eu égard à l'intérêt ressenti par nos publics-cible, une réflexion a été lancée visant à déterminer si les stands restent un moyen efficace de communication et d'information.
 - Consultations : en raison de l'énergie et du temps consacrés à la phase de transition (déménagement et regroupement géographique avec le PcD, ainsi que les réflexions sur les missions de l'AVD), sans compter la participation à de nombreux projets en tant que partenaire des pouvoirs publics, le nombre de consultations infirmières et de podologie s'est limité à 254 en 2013. Les perspectives pour 2014 sont cependant plus prometteuses, ce qui nous a incités à augmenter de 20 % le taux d'activité de l'une de nos infirmières. Par ailleurs, même si cela représente un projet délicat à mettre sur pied, nous avons avancé dans nos réflexions visant à créer, sous l'égide de l'AVD, un pool d'infirmières chargées de développer considérablement le nombre de consultations. Nous appuyant sur des études scientifiques démontrant qu'une minorité de patients bénéficient de consultations infirmières pourtant indispensables, nous sommes convaincus que ce projet de pool peut avoir un avenir si nous trouvons les modalités organisationnelles et financières appropriées.
 - Flyer d'information à l'attention des nouveaux patients : sur la base du constat qu'il est très important qu'une information de qualité soit fournie aux patients lors du diagnostic initial de la maladie, nous avons élaboré un flyer d'information qui sera prêt au début 2014. Nous compterons sur les médecins diabétologues, mais également sur les médecins généralistes, tant en cabinet qu'à l'hôpital, pour remettre ce flyer aux patients nouvellement diagnostiqués. L'ASD a marqué son intérêt à disposer d'un tel document d'information et une collaboration est envisagée avec notre organisation faîtière.
 - Conférences lors de l'AG : Actualité du Programme Cantonal Diabète par la Dr I. Hagon-Traub. Présentation sur les « thérapies cellulaires du diabète » par le Professeur Léo Bühler de la Fondation Insuleman et le Professeur Philippe Morel des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG).
- Echange entre les membres : 3 « lunch échange » et « 5 café échange » ont rencontré un franc succès avec 8 à 10 participants à chaque occasion. S'agissant des activités sportives, une sortie vélo et une sortie raquettes ont pu être organisées, de même qu'une activité de tennis pour les enfants en collaboration avec le PcD, la Plateforme santé Haut Léman et l'hôpital de l'Enfance. Une météo souvent peu favorable et la difficulté de trouver des participants n'a pas permis de proposer plus de sorties.
- Bénévolat : l'AVD a continué à bénéficier de l'apport indispensable des bénévoles, notamment pour la présence sur les stands et la prise en charge de diverses mises sous plis (4 matinées avec 7 à 8 personnes à chaque fois).

- La réflexion que nous avons envisagée, sur le rôle des bénévoles dans l'association, n'a pas encore pu être conduite. Ce sera un chantier pour 2014 de manière connexe aux réflexions relatives à l'avenir de nos stands.
- Par ailleurs, en 2013, l'AVD a pu former les bénévoles oeuvrant sur nos différents stands, soit 11 personnes.
- Cette formation s'inscrit dans la volonté d'améliorer la qualité des réponses que nous apportons aux personnes qui nous font l'honneur de visiter nos stands.
- Révision des statuts de l'AVD : bien qu'ils ne soient formellement adoptés par l'assemblée générale de l'AVD que le 5 avril 2014, les statuts ont subi une importante cure de jouvence au cours de la seconde partie de 2013. Cette opération est la conséquence des réflexions entamées depuis bientôt deux ans au sujet des missions et du fonctionnement de notre association. Ainsi, les buts ont été précisés et enrichis. Désormais, l'AVD se donne pour missions de contribuer au bien-être des personnes diabétiques dans leur vie quotidienne, ainsi qu'au suivi et à l'optimisation de leur traitement. Cela passera par les actions suivantes :
 - a) Répondre aux besoins et aux attentes des personnes diabétiques
 - b) Favoriser les échanges et les partages d'expériences entre les patients diabétiques
 - c) Défendre et promouvoir leurs droits et intérêts
 - d) Contribuer, notamment par l'éducation thérapeutique, à améliorer leur prise en charge
 - e) Collaborer avec les pouvoirs publics dans la prévention et le traitement du diabète
 - f) Sensibiliser la population sur la maladie et ses complications, de même que sur les facteurs de risque du diabète

Au-delà de l'évolution importante des buts, les statuts ont subi des modifications significatives s'agissant notamment de la composition du comité, des organes de l'association et des possibilités de financement.

Avenir

Après les années 2012 et 2013, riches d'évolutions de toute nature, on aurait pu imaginer que l'AVD pourrait vivre quelques années plus tranquilles, en quelque sorte en vitesse de croisière. Il n'en sera rien, car nous continuerons à être confrontés à un certain nombre de défis, certes intéressants, mais qui exigeront encore et toujours des efforts et des remises en question. Nous en retiendrons trois pour l'année 2014.

Le premier défi, ce qui est la moindre des choses pour une association de patients, est d'être plus représentative. Cela signifie que nous devons absolument augmenter le nombre de membres, objectif poursuivi depuis longtemps. L'une des voies que nous privilégierons est celle de pouvoir, via les médecins en cabinet et à l'hôpital, remettre aux patients une information complète sur les prestations de l'AVD lors du diagnostic. C'est en effet à ce moment-là que les patients ont le plus besoin du soutien d'une association et qu'ils pourraient être prêts à y adhérer.

Le deuxième défi consiste à renforcer et à clarifier l'importante mission relative à la sensibilisation et à l'information de la population que l'Etat nous a confiée. Nous voyons bien aujourd'hui que cette mission doit être la plus large possible et qu'elle ne peut pas se limiter aux seuls membres de l'AVD. La question du rôle de l'AVD en tant que partenaire de l'Etat et son corollaire - le financement de son mandat - se pose alors clairement.

Par ailleurs, la question de distinguer une offre de prestations différente, pour des membres qui paient une cotisation par rapport à des non membres, représente une difficulté non négligeable.

Le troisième défi relève encore et toujours des aspects de financement et il est du reste lié aux deux défis susmentionnés. L'équilibre financier de l'AVD passe donc par une augmentation du nombre de ses membres et par la revalorisation des missions confiées par l'Etat, mais également par la mise en œuvre d'une politique de recherche de fonds, l'organisation de manifestations de soutien et l'appel à des financements extérieurs pour la conduite de projets visant directement à satisfaire les buts de notre association.

6 mars 2014

Henri Rothen, président de l'AVD