



Rapport d'activité 2014

Président en 2014 : M. Henri Rothen

Comité du 1^{er} janvier au 31 décembre 2014 : durant l'année 2014, le comité de l'AVD est resté inchangé, ce qui a eu l'avantage de pouvoir travailler dans la continuité. Outre le président, il est composé des personnes suivantes : M. Michel Jaccard, vice-président, Mme Christine Saifi, secrétaire, Mme Dresse Chiara Ferrario, diabétologue, Mme Dresse Patricia Halfon, spécialiste FMH en médecine interne, Mme Pastora Molina, Mme Vlasta Mercier, M. Rafi Hadid, pharmacien. Par ailleurs, Mme Annick Vallotton, secrétaire générale, et Mme Léonie Chinet, adjointe à la directrice du Programme cantonal diabète (PcD), participent aux séances du comité avec voix consultative.

Commission médicale : depuis la révision des statuts de l'AVD, dont la dernière mouture a été adoptée le 5 avril 2014 par l'Assemblée générale, la commission médicale n'existe plus formellement. Cela étant, la forte présence médicale au sein du comité, ajoutée à l'arrivée récente d'un pharmacien, garantit que les questions de prise en charge et médicales soient abordées de manière très rigoureuse.

Dans la continuité de l'organisation qui avait été mise en place dès 2013, le comité a confirmé l'attribution de 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 2014, l'AVD compte 1284 membres, en diminution de 6 unités par rapport à l'année précédente, ce qui représente une diminution très réduite en comparaison avec d'autres associations cantonales, mais révèle tout de même une situation insatisfaisante dans la mesure où le nombre de membres de l'AVD devrait être plus important en regard des quelques 30'000 personnes diabétiques diagnostiquées dans le canton de Vaud.

Organisation générale et Ressources humaines

A l'instar de ce qui s'était passé en 2012 et 2013, l'équipe opérationnelle de l'AVD est restée stable, ce qui est très appréciable en matière de connaissance des besoins de nos membres et de la qualité des prestations qui leur sont fournies tout au long de l'année. Nous avons enregistré en outre un léger renforcement des ressources infirmières à hauteur de 20 %, de manière à pouvoir mieux répondre, une fois de plus, à une demande croissante de consultations, en particulier dans le domaine des soins de pieds.

Ainsi, en 2014, l'équipe permanente de l'AVD, composée désormais de 6 personnes pour 2,9 EPT, est la suivante : Mme Annick Vallotton, secrétaire générale, Mme Claudine Testaz, comptable, Mmes Anne-Marie Martin et Annick Mottier Monod, secrétaires, Mme Dominique Chevailler, infirmière et Mme Antoinette Neuenschwander, infirmière.

Situation financière

Sur le plan financier, l'exercice 2014 enregistre une perte ordinaire de 37'300 francs, légèrement supérieure à la perte budgétisée de 28'200 francs. Cette perte pourra être amortie par les réserves de l'association. Il est important de noter que les charges ont été largement maîtrisées, puisqu'elles sont inférieures de 2 % au montant inscrit au budget. En réalité, les finances de l'AVD font face à un déficit structurel que des actions auprès de l'autorité cantonale et de sponsoring, voire de fund raising, devraient amener à combler. Cela étant, comme nous le verrons plus avant, nous devons aussi enregistrer en 2014 une perte extraordinaire supplémentaire de 39'300 francs relative aux frais d'organisation du Gala de soutien qui n'a pas pu avoir lieu.

Dès lors, le comité de l'AVD a mis la question de l'équilibre financier de l'association au premier rang de ses priorités, car s'il n'est pas réalisé à relativement court terme, c'est la pérennité de l'AVD qui pourrait être remise en cause. Ainsi, en 2014, mais avec un accent qui se poursuivra en 2015, le comité a tenu à disposer d'indicateurs financiers de meilleure qualité. Il a tout d'abord conduit une analyse des marges de manœuvre financières, poste par poste, qui a démontré que celles-ci étaient finalement très faibles à moins de réduire drastiquement les charges de personnel, opération qui n'est pas d'actualité pour le moment. En effet, elle constituerait le début d'un cycle « moins de ressources, moins de prestations » qui aurait rapidement pour conséquences de menacer l'existence même de l'AVD.

Les pistes qui ont en revanche été privilégiées sont de deux ordres : la première est de s'assurer de la rentabilité du secteur des consultations infirmières (prestations d'éducation thérapeutique et soins des pieds), aujourd'hui non réalisée, via une demande de couverture du déficit auprès des pouvoirs publics. Le processus a démarré en 2014, mais se poursuivra en 2015. En complément, la question du financement des conseils et informations dispensés par le secrétariat, prestations en constante augmentation mais très insuffisamment couvertes par la subvention OFAS, a également fait l'objet d'analyses qui devraient permettre de revendiquer prochainement une compensation ou une adaptation financière. Même si l'AVD continuera à négocier des compléments de financement de la part du Service de la santé publique, il est important de relever ici que ce dernier a consenti des efforts non négligeables au cours de ces dernières années.

La seconde piste qui a été étudiée pour améliorer les finances de l'association est celle de l'augmentation des dons et des recettes de sponsoring. Nous avons été d'autant plus amenés à nous poser ce type de questions que l'opération de mise en œuvre d'un repas de soutien a malheureusement constitué un échec comme cela est expliqué ci-dessous.

Gala de soutien du 19 mars 2015 : cet objet est traité dans le chapitre relatif à la situation financière, car il avait pour objectif d'amener des ressources à l'AVD, et non dans le chapitre consacré aux activités 2014, quand bien même cette opération a exigé un travail assez lourd tout au long de l'année 2014, notamment de la part du président et des 2 membres du comité qui ont participé au comité d'organisation.

Nous avons dû annuler le gala de soutien faute d'un appui suffisant de sponsors, d'une part, et, d'autre part, d'un nombre très restreint de participants inscrits, malgré une large démarche de communication. La perte enregistrée de 39'300 francs représente à la fois les honoraires de la société que nous avons mandatée pour la mise sur pied de l'événement et les frais d'impression de nombreux documents (dossier de sponsoring, affiches, invitations, etc.) que nous avons dû réaliser dans le cadre de ce projet.

La question des responsabilités se pose toujours lorsque l'on enregistre un échec de ce type. Loin de fuir sa part de responsabilités, le comité estime qu'il fallait une fois prendre le risque de mettre sur pied un gala de soutien et d'investir quelques fonds dans son organisation. Dans un premier temps, nous avons été déçus de voir le peu d'impacts que nous avons auprès des quelques 350 sponsors à qui nous nous sommes adressés, dossier à l'appui. Leurs réponses, quasi unanimes, ont consisté à nous dire qu'ils étaient déjà trop sollicités et, surtout, que le diabète n'entraînait pas dans leur stratégie de communication et de soutien financier. Dans un second temps, peut-être parce que nous n'avons pas su nous appuyer sur les réseaux appropriés et que le prix du repas était quelque peu élevé, nous avons constaté avec surprise et déception le nombre très réduit d'inscriptions.

Malgré cet échec, nous avons emmagasiné de l'expérience qui devrait nous être utile dans d'autres démarches de recherche de fonds, puisque celles-ci resteront en toute hypothèse encore longtemps nécessaires.

Activités 2014 des organes de l'AVD

Les principales activités tant du comité que de l'équipe opérationnelle ont été les suivantes :

- **Séances de comité** : le comité, dans la même composition tout au long de l'année, s'est réuni 6 fois pour traiter les questions courantes liées à la marche de l'association, à savoir les aspects financiers, le suivi des dossiers traitant aussi bien des questions administratives que des « contenus métier », les relations publiques, la collaboration avec le Programme cantonal diabète (PcD) et le Service de la santé publique (SSP), etc.
- **Séances d'équipe** : sous la direction de la secrétaire générale, l'équipe opérationnelle a poursuivi ses efforts de coordination et d'échanges en se réunissant hebdomadairement. L'adjointe à la directrice du PcD a régulièrement pris part à ces réunions. Cela a permis d'effectuer un très bon suivi des projets concernant à la fois l'AVD et le PCD et de renforcer la collaboration entre ces deux entités logées sous le même toit et partageant des préoccupations à la fois communes et complémentaires.

Relations de l'AVD avec ses principaux partenaires en 2014

L'association vaudoise du diabète est de plus en plus en interaction avec des partenaires du système de santé suisse et national. Voici un résumé des relations avec nos principaux interlocuteurs :

- **Service de la santé publique** : négociation de l'avenant 2014 à la convention de subventionnement qui lie, depuis de nombreuses années, l'AVD aux pouvoirs publics. L'effort financier supplémentaire consenti par l'Etat entre 2013 et 2014 est de l'ordre de 60'000 francs (passage de la subvention de 126'600 francs à 185'340 francs).
- **Collaboration AVD - PcD** : les deux entités, intégrées administrativement et sur le plan des locaux depuis mars 2013, tirent un bilan toujours positif de ce rapprochement. Il permet quotidiennement à l'ensemble des collaboratrices et collaborateurs, de par la variété de leurs compétences et des missions qui leur sont attribuées, de s'enrichir mutuellement et de développer des projets qui ont tous pour finalité une meilleure prise en charge des patients.

Au-delà de cette collaboration quotidienne autour de projets impliquant directement les patients diabétiques, mais également de partage de tâches comptables et administratives, deux actions exigeantes et consommatrices de beaucoup d'énergie ont été mises sur pied en commun en 2014. Il s'agit de l'organisation et de la tenue d'un stand commun AVD - PcD, très fréquenté durant les 4 jours du Salon Planète Santé, qui a été porté avec succès sur les fonts baptismaux au SwissTech Center de l'EPFL en novembre 2014, ainsi que de quelques activités lors de la Journée mondiale.

- **Association suisse du diabète (ASD)** : poursuivant avec constance la collaboration existant depuis de nombreuses années avec l'Association suisse du diabète, les membres de l'équipe opérationnelle et le président de l'AVD ont participé à plusieurs groupes de travail, à savoir celui consacré à la stratégie et aux missions de l'ASD elle-même, le groupe se penchant sur l'analyse et l'éventuelle harmonisation des prestations des associations cantonales et, enfin, celui chargé de réfléchir à l'opportunité et à la faisabilité de mise en œuvre d'un logiciel comptable commun à l'ASD et aux associations cantonales.

En 2014, plus précisément les 28 et 29 juin, l'AVD a eu le privilège et le plaisir d'accueillir, dans un bel hôtel lausannois pour les travaux administratifs et à Sauvabelin pour la partie récréative, tous les présidents et délégués des associations cantonales du diabète et évidemment la présidence et la direction de l'ASD elle-même. Tant la Conférence des présidents, l'Assemblée des délégués, la promenade organisée dans les rues de Lausanne que le repas à Sauvabelin ont représenté des moments d'échanges très intéressants, car nous sommes finalement tous confrontés aux mêmes problématiques et avons tous aussi les mêmes objectifs pour le bien des patients diabétiques.

- **Ligues de la santé** : l'année 2014 a vu l'aboutissement de la réforme informatique des Ligues de la santé, opération qui a concerné l'AVD au premier chef. En effet, toute l'exploitation informatique des Ligues de la santé, dont l'AVD est membre, a été confiée à la Fédération des Hôpitaux Vaudois

Informatique (FHVI). Cela représente le gage d'une qualité plus professionnelle des prestations et d'un haut niveau de sécurité, mais cela entraîne aussi des coûts supplémentaires. Ceux-ci, relativement modestes en regard du budget global de l'AVD, ont été pris en charge en 2014 - et le seront également à l'avenir - par le Service de la santé publique soucieux de favoriser la mutualisation des prestations informatiques des membres des Ligues de la santé.

S'agissant des activités de promotion de la santé et de prévention primaire, la réforme en cours des Ligues de la santé lui permettra très bientôt, dans ces domaines, de conduire des projets en commun, voire de nouer des partenariats avec des entités plutôt orientées vers des activités de prévention secondaire et tertiaires, telles que l'AVD et le PcD.

Activités 2014 de l'AVD

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

- **Cours Evivo (Stanford)** : nous ne saurions trop insister sur l'intérêt de ce cours, qui privilégie l'autonomisation des patients atteints d'une maladie chronique, quelle qu'en soit la nature. Rappelons que c'est l'AVD qui a reçu dès 2012, de la part du Programme cantonal diabète (PcD), le mandat de conduire le projet pilote. En 2014, nous avons enregistré avec satisfaction la participation de 38 patients, en augmentation de 30 % par rapport à l'année 2013. Par ailleurs, Mme Annick Vallotton, secrétaire générale de l'AVD, s'est formée en tant que « Master Trainer », ce qui lui permet désormais de dispenser la formation aux animateurs francophones que nous recherchons en permanence.

Sur le plan formel, la convention avec la Fondation Careum a débouché sur la création d'un réseau Evivo, dont l'AVD est membre avec Mme Vallotton à son comité. Pour l'avenir, l'objectif reste d'augmenter sensiblement le nombre de participants à ces cours, ce qui passe notamment par des actions de promotion auprès d'autres associations et institutions chargées de la prise en charge de patients atteints d'une ou de plusieurs pathologies chroniques.

- **Journée mondiale du diabète du 14 novembre 2014** : dans la mesure où nous avons la chance de pouvoir compter sur l'écran du SwissTech Center de l'EPFL qui accueillait le Salon Planète Santé durant 4 jours à mi-novembre, outre le stand commun AVD - PcD déjà cité, l'AVD a participé à une conférence et table ronde intitulée « Maladies chroniques et diabète...En fait-on assez ? ». Les débats de haut niveau ont été suivis par un large public.

Par ailleurs, deux autres événements ont marqué cette journée du 14 novembre au niveau de l'AVD. Tout d'abord, le Palais de Rumine et le SwissTech Center ont été le théâtre, sur leurs façades, de projections de témoignages de personnes atteintes du diabète, opération destinée à sensibiliser la population à la réalité de la maladie. Ensuite, en fin de journée à la sortie du Salon Planète Santé, un spectacle de funambules a été mis sur pied. L'émotion a parcouru la foule réunie à cette occasion, sensible au symbole de la difficulté de trouver l'équilibre tant sur un fil que dans la vie quotidienne d'un diabétique, y compris l'équilibre glycémique.

- **Conseils, information** : via son secrétariat, l'AVD a bien entendu poursuivi ses activités au service de ses membres, des professionnels de santé, mais aussi de la population au sens large. Chaque année, et 2014 le confirme une fois de plus, nous avons enregistré une augmentation de ces prestations de conseils et d'information, ce qui démontre le besoin de nos membres et de nos différents interlocuteurs de solliciter l'appui de l'association de patients qu'est l'AVD.
- **Stands** : en raison du temps consacré au Salon Planète Santé et à la mise sur pied des stands dans ce lieu - objets évoqués plus haut - nous avons dû restreindre notre présence sur des stands dans d'autres circonstances. Nous avons néanmoins pu tenir un stand dans chacun des 4 Forums régionaux du PcD qui ont réuni plusieurs centaines de professionnels. A la course des 20 km de Lausanne, notre présence a été remarquée et appréciée.

La question de savoir si les stands représentent un bon moyen de sensibilisation et d'information se pose régulièrement, mais nous sommes d'avis, dès lors que nous disposons de professionnels pour renseigner la population et pour leur proposer des contrôles de glycémie, que ces présences sur le terrain sont très utiles et qu'elles sont en fait complémentaires à d'autres actions de communication et d'information.

- **Consultations** : par rapport à 254 consultations dispensées en 2013, le chiffre de 561 consultations pour 2014 marque une heureuse évolution. Elle est en partie la cause de l'augmentation des ressources infirmières à hauteur de 20 % en 2014. Cela étant, elle s'explique surtout par une forte demande de consultations de soins de pieds et beaucoup moins de sollicitations d'enseignement concernant la gestion du diabète. A cet égard, nous souhaitons que les médecins généralistes, notamment, se rappellent que l'AVD apporte une valeur ajoutée dans les consultations d'enseignement et d'éducation thérapeutique et pas seulement en matière de podologie.

Sur le plan de la rentabilité du secteur infirmier, comme cela a été abondamment mentionné dans le chapitre consacré à la situation financière de l'AVD, la préoccupation du comité est de trouver rapidement une solution d'équilibre économique, très probablement avec le soutien des pouvoirs publics, mais peut-être aussi en organisant la délivrance des prestations de manière un peu différente.

Un autre aspect important à souligner est le travail considérable qui a dû être effectué en 2014, essentiellement par la secrétaire générale, afin que l'AVD soit reconnue en tant qu'Organisation de soins à domicile (OSAD). Cette reconnaissance, qui sera très certainement acquise formellement en 2015, a pour objectif de pouvoir facturer les soins de pieds en fonction du temps effectif consacré et non plus sur la base d'un tarif forfaitaire, ce qui devrait entraîner des recettes supplémentaires.

- **Brochure d'information à l'attention des patients nouvellement diagnostiqués** : La réalisation de cette brochure a abouti en 2014 et elle est considérée par le comité comme un instrument important de communication de notre association. Elle vise en effet à informer les patients diabétiques au moment-clé qu'est la pose du diagnostic de la maladie. Elle a aussi pour objectif, dans ce contexte, de faire connaître les prestations de l'AVD à des personnes qui ont particulièrement besoin de soutien.

Les modalités de diffusion de cette brochure conditionneront le succès de notre démarche. A cet égard, nous comptons en premier lieu sur la collaboration du corps médical - médecins de famille et diabétoles - mais aussi sur les soignants dans les hôpitaux et les EMS, pour remettre ce document à tous les nouveaux patients diabétiques. Même si nous devons être prudents dans ce domaine, nous escomptons qu'une large diffusion de cette brochure entraîne un certain nombre d'adhésions à l'AVD.

Dans le cadre de la politique d'information de l'AVD et de celle du développement des relations avec les partenaires du système de santé - la brochure susmentionnée est du reste au carrefour de ces actions - l'idée de créer un poste de déléguée ou d'ambassadrice de l'AVD a germé. Le dossier a été préparé en 2014, y compris la négociation avec l'Etat visant à financer un poste à hauteur de 20 %, et la perspective de pouvoir concrétiser ce projet dès 2015 est très bonne.

- **Conférences lors de l'AG du 5 avril 2014** : l'AG de l'AVD donne toujours l'occasion de présenter des sujets intéressants et particulièrement concrets à nos membres. L'année 2014 n'a pas failli à la tradition puisque le sujet très sensible « Diabète et permis de conduire » a fait l'objet d'un remarquable exposé du Dr Christophe Pasche, puis d'un débat nourri. Le second exposé a été tout aussi passionnant, à savoir la présentation de l'application Glucalc sur iPhone par M. Louis Boyer.
- **Echange entre les membres** : parmi les missions d'une association de patients, la possibilité d'échange et de partage d'expériences entre des personnes souffrant de la même pathologie doit impérativement exister. En 2014, même si cela est resté modeste, des « café-échange » ont eu lieu tous les deux mois. En outre, le groupe d'échange des jeunes femmes atteintes du diabète de type 1 s'est réuni à 5 reprises. Par ailleurs, des activités sportives - sortie raquettes et sortie marche - ont pu être mises sur pied, favorisant ainsi les contacts entre nos membres dans un contexte particulièrement favorable parce qu'informel.

Pour l'avenir, il est probable que des groupes d'échange, composés respectivement de personnes diabétiques de type 1, respectivement de type 2 démarreront. Les efforts consentis dans ce domaine en 2014 devraient vraisemblablement aboutir dès 2015.

- **Bénévolat** : nous ne saurions trop remercier les bénévoles qui ont continué à donner de leur temps et de leur énergie à l'AVD, en particulier pour les nombreuses mises sous plis et leur présence sur les stands. En 2014, ces bénévoles ont répondu particulièrement présents pour aider l'AVD lors du Salon Planète Santé déjà évoqué plus haut.
- **Présence sur les réseaux sociaux et sur Internet** : comme nous l'avons indiqué à plusieurs reprises déjà, 2014 a vu l'AVD renforcer ses actions de communication. Dans ce cadre, nous nous devons d'investir le réseau social Facebook en y ouvrant une page au nom de l'AVD. Certes, les échanges sont

encore restés modestes en cette année de lancement, mais nous pensons qu'ils se développeront à l'avenir, d'autant plus si notre objectif de faire adhérer à l'AVD un certain nombre de patients jeunes se concrétise. Notre présence accrue sur les réseaux sociaux exigera à la fois des ressources et une approche professionnelle de manière à ce que les messages que nous entendons diffuser, ainsi que ceux qui nous seront adressés soient très utiles à la communauté des personnes atteintes du diabète. Le comité y veillera.

S'agissant du site Internet commun de l'AVD et du PcD, la préoccupation est permanente d'en améliorer le contenu et les modalités de navigation. Les réflexions conduites à cet égard en 2014 devaient être utiles pour pouvoir rendre notre site Internet encore plus complet et attractif qu'il ne l'est aujourd'hui.

- **Révision des statuts de l'AVD** : quand bien même l'opération avait débuté en 2013, c'est bien en 2014 que se sont achevés les travaux de révision et de modernisation des statuts de notre association, ce qui a permis à l'AG du 5 avril 2014 de les adopter. Au-delà de l'évolution importante des buts, les statuts ont subi des modifications significatives concernant en particulier la composition du comité, les organes de l'association et les possibilités de financement de l'AVD.

Ces statuts ont été mis en ligne, mais également imprimés, puis adressés à chaque membre de notre association.

Avenir

Si l'AVD, soit dans sa mission d'association de patients, soit dans celle d'une organisation professionnelle aux côtés du PcD, continuera de conduire de nombreux projets en 2015 comme cela a été souvent souligné dans le présent rapport, l'année 2015 devra absolument être celle où nous serons capables de trouver les pistes permettant d'atteindre durablement l'équilibre de nos finances. Nous ne pouvons en effet pas poursuivre dans la voie des déficits, certes modestes d'année en année, mais qui à la longue menacent l'avenir de l'AVD.

Trouver l'équilibre de nos comptes passera premièrement par une analyse fine des activités qui sont couvertes financièrement et de celles qui ne le sont pas, avec l'objectif qu'aucune activité ne fasse perdre de l'argent à l'association. Une priorisation de ces activités, dans le but de ne conserver que celles qui ont un impact direct sur nos membres, sera aussi à l'ordre du jour. Les liens de confiance avec le Service de la santé publique, entre autres, devraient favoriser la recherche de solutions permettant de faire disparaître le déficit structurel et atteindre l'équilibre financier permanent. Le recours aux pouvoirs publics ne pourra cependant pas représenter l'unique voie, la recherche de fonds auprès d'autres partenaires restant aussi une piste à explorer très sérieusement et de manière professionnelle.

Au-delà de ces aspects financiers, essentiels car sans fondation solide, rien ne peut être entrepris, la question de la place de l'AVD dans le système de santé vaudois est aussi posée. La perspective de mise en œuvre des dispositifs régionaux de prise en charge des personnes atteintes du diabète, dans le cadre des réseaux de santé, peut apporter à notre association la place qu'elle mérite en tant que représentante légitime des patients. Cette souriante perspective dépend toutefois de l'attitude qu'adoptera chaque acteur du dispositif régional. Nous pouvons dès lors espérer qu'un esprit de coopération prévaudra sur l'habituel esprit de compétition, mais cela représentera presque une révolution.

Le comité de l'AVD

Lausanne, le 24 mars 2014 / HR