



## Rapport d'activité 2015

**Président en 2015** : M. Henri Rothen

**Comité du 1<sup>er</sup> janvier au 31 décembre 2015** : durant l'année 2015, la composition du comité de l'AVD s'est modifiée avec l'arrivée de Mme Parvine Gonzalez et le départ de Mme Christine Saifi, secrétaire. Outre le président Henri Rothen, il est composé des personnes suivantes : M. Michel Jaccard, vice-président, Mme Dresse Chiara Ferrario, diabétologue, Mme Parvine Gonzalez, M. Rafi Hadid, pharmacien, Mme Dresse Patricia Halfon, spécialiste FMH en médecine interne, Mme Vlasta Mercier. 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.

La répartition des responsabilités au sein du comité de l'AVD est la suivante :

- ✓ Conduite générale de l'association / relations publiques et politiques : M. Henri Rothen
- ✓ Relations avec les médecins diabétologues : Mme Dresse Chiara Ferrario
- ✓ Relations avec les médecins généralistes : Mme Dresse Patricia Halfon
- ✓ Relations avec les pharmaciens : M. Rafi Hadid
- ✓ Relations avec l'Association suisse du diabète (ASD) et les entités de niveau fédéral œuvrant dans le domaine du diabète et des maladies chroniques : Mme Vlasta Mercier
- ✓ Représentante des patients : Mme Parvine Gonzalez
- ✓ 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 2015, l'AVD compte 1214 membres, en diminution de 70 unités ; cette baisse serait néanmoins plus alarmante sans l'adhésion de 46 nouveaux membres et 25 affiliations gratuites. Cette situation est décevante dans la mesure où l'AVD a procédé à une promotion de ses activités via une brochure intitulée « Je suis diabétique...et maintenant ? » qui aurait dû être distribuée plus largement aux patients diabétiques par les médecins et soignants.

### Organisation générale et Ressources humaines

Dans la continuité de ce qui s'était passé au cours des 3 dernières années, le team opérationnel de l'AVD est resté stable, ce qui est très important en matière de connaissance des besoins de nos membres et de la qualité des prestations fournies. Nous avons cependant pu, avec l'appui financier du Service de la santé publique (SSP), légèrement renforcer nos ressources à hauteur de 20 %, en créant un poste de « déléguée de l'AVD ». Cette fonction a été dévolue à Mme Pastora Molina, ancienne membre du comité de l'AVD, et a pour but de mieux faire connaître les différentes prestations de notre association à l'extérieur, notamment auprès du corps médical - médecins généralistes et diabétologues - et des soignants, partenaires avec lesquels il est fondamental que des collaborations suivies s'instaurent.

Ainsi, en 2015, l'équipe permanente de l'AVD, composée désormais de 7 personnes pour 3,1 EPT, est la suivante : Mme Annick Vallotton, secrétaire générale, Mme Claudine Testaz, comptable, Mmes Anne-Marie Martin et Annick Mottier Monod, secrétaires, Mme Dominique Chevaller et Mme Antoinette Neuenschwander, infirmières et Mme Pastora Molina, déléguée de l'AVD.

## Situation financière

Sur le plan financier, l'exercice 2015 enregistre une perte ordinaire de l'ordre de 13'300 francs, nettement inférieure à la perte budgétisée de 34'000 francs. Ce déficit de 2015 pourra être amorti par les réserves de l'association. Il est important de noter que les charges ont été largement maîtrisées, puisqu'elles sont inférieures de 4 % au montant inscrit au budget. Cela dit, tant que l'équilibre financier n'est pas atteint, la situation de l'AVD reste fragile.

Dans ce contexte, nous pouvons toujours compter sur un soutien appréciable de l'Etat - 218'000 francs en 2015 - ce qui représente une rare exception en Suisse s'il l'on en croit nos collègues des autres associations cantonales. Cela ne doit pas nous empêcher de chercher d'autres sources de revenus, Ainsi, en 2015, nous avons préparé une brochure à des fins de demandes de sponsoring, sachant que ces opérations se développeront concrètement en 2016. Nous espérons un certain succès, notamment auprès d'entreprises et d'institutions importantes de notre canton.

## Activités 2015 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 s'est réuni 8 fois, soit 2 fois de plus qu'en 2014, marquant de cette manière son important engagement au service des causes défendues par l'AVD. Sur le plan pratique, il a notamment traité les questions courantes liées au fonctionnement de l'association, à savoir les aspects financiers, le suivi des dossiers touchant aussi bien des questions administratives que des « contenus métier », la communication et 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 2015

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 2015 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 2014 et 2015 est de l'ordre de 33'000 francs (passage de la subvention de 185'000 francs à 218'000 francs).
- **Collaboration AVD - PcD** : les deux entités, intégrées administrativement et sur le plan des locaux depuis mars 2013, tirent une fois de plus un bilan très 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, nous voulons cette année, dans le chapitre suivant, mettre particulièrement en exergue une implication de l'AVD dans la très importante démarche du PcD de développement de ce qu'on appelle les \*dispositifs régionaux de prise en charge ».

- **Réseau Santé Région Lausanne (RSRL)** : notre secrétaire générale, Mme Annick Vallotton, compte tenu de ses larges compétences et expériences en tant qu'infirmière spécialisée en diabétologie, de son grand engagement et de ses efforts inlassables au service des patients, a été appelée à rejoindre, à un taux de 20 %, le RSRL, ce dernier assurant la couverture financière. Le rôle de Mme Vallotton est de contribuer, dans le cadre de la mission globale du PcD auprès de tous les réseaux de santé de notre

canton, au développement et à la mise en œuvre du dispositif régional de prise en charge des patients diabétiques de la région lausannoise.

- **Association suisse du diabète (ASD)** : la collaboration avec l'ASD, toujours très fructueuse de part et d'autre, s'est poursuivie en 2015 à un rythme soutenu. En plus de la participation régulière aux séances des responsables et aux conférences des présidents, tant la secrétaire générale, la collaboratrice extrêmement polyvalente qu'est Mme Claudine Testaz que le président de l'AVD ont pris part à plusieurs groupes de travail : Stratégie de l'ASD, Organisation informatique, Politique de marché et Offre de prestations des associations cantonales.
- **Liges de la santé** : les relations avec les Ligues de la santé, qui se situent dans le même immeuble de Provence 12 à Lausanne que les bureaux de l'AVD, se sont poursuivies normalement. L'AVD se félicite notamment de ne plus rencontrer de problèmes informatiques majeurs depuis la signature d'une convention de collaboration avec les Ligues, elles-mêmes pouvant s'appuyer sur le mandat confié à la Fédération des Hôpitaux Informatiques (FHVI).

Sur le plan de ce que l'on pourrait appeler des « contenus métier », la collaboration avec les Ligues de la santé a été de faible ampleur en 2015. Cela s'explique par les opérations de réorganisation qui ont beaucoup occupé les Ligues de la santé durant toute l'année. On peut cependant espérer, soit dans le cadre des Ligues, soit dans celui d'une plateforme qui regrouperait les membres de cette institution à vocation d'association de patients de maladies chroniques, que des collaborations se développeront à l'avenir autour de projets communs. On pense évidemment en premier lieu à ce qui touche à l'éducation thérapeutique.

## Activités 2015 de l'AVD

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

- **Cours Evivo « Devenir acteur de sa santé avec une maladie chronique »** : une fois de plus, il est de notre devoir de mettre en évidence l'intérêt de ce cours, qui privilégie l'autonomisation des patients atteints d'une maladie chronique, quelle qu'en soit la nature. En 2015, en raison de nos importants efforts de promotion de cette démarche, notamment de la part de Mme Molina, notre déléguée, et de Mme Neuenschwander, l'une de nos infirmières, nous aurions pu espérer rencontrer un plus grand succès. Cependant, c'est tout de même 24 personnes atteintes de différentes maladies chroniques qui ont participé aux 3 cours mis sur pied. Par ailleurs, l'AVD est devenue membre du réseau EVIVO et une opération de communication, via la réalisation d'un clip vidéo, a rencontré un bon succès.
- **Journée mondiale du diabète du 14 novembre 2015** : cet événement s'est en fait déroulé sur deux jours, les 13 et 14 novembre 2015, sur le thème « *Du caddie à votre assiette, c'est vous qui décidez* ». Ce sont près de cinquante personnes, réparties en 7 groupes qui ont profité de conseils avisés lors de visites guidées par plusieurs diététiciennes au supermarché Migros de Romanel-sur-Lausanne. A cet égard, relevons l'excellente collaboration instaurée avec la direction de ce très important commerce du canton de Vaud.
- **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 2015 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. Cela étant, nous pourrions espérer que le fait de répondre assez souvent à des questions d'interlocutrices et d'interlocuteurs qui ne sont pas membres de l'AVD pourrait déboucher, dans un certain nombre de cas, sur des demandes d'adhésion à notre association.
- **Stands** : contrairement à la situation qui prévalait voici quelques années en arrière, nous tenons désormais un nombre limité de stands. Le foisonnement d'autres activités, mais également le questionnement permanent sur l'efficacité de ce type d'opération, explique cette évolution. Néanmoins, en 2015, nous avons assuré la présence de l'AVD lors du forum du Programme cantonal diabète (PcD) qui regroupe un grand nombre de professionnels, sur un stand d'information à l'hôpital Jules Gonin lors de la journée de dépistage de la rétinopathie, ainsi que lors des 20 km de Lausanne avec la participation d'infirmières, de diététiciennes et de bénévoles.

- **Consultations** : si nous nous rappelons que nous avons dispensé 254 consultations en 2013 et 561 en 2014, le chiffre de 665 consultations en 2015 représente une évolution significative, qui s'explique bien entendu par les efforts consentis depuis 2 ans pour augmenter nos ressources infirmières. Nous constatons cependant qu'une large majorité de ces consultations concerne des soins de podologie. Ceux-ci sont évidemment très importants, mais nous continuons à regretter le peu d'empressement des médecins pour l'envoi de patients à des consultations autres que celles relevant de la podologie. Nous nous permettons ici de rappeler que les patients ne doivent pas se gêner pour demander une prescription à leur médecin, car cela représente un droit. Il sied encore de signaler ici que nos infirmières ont également donné 4 cours relatifs aux soins de pied et à l'alimentation.

Mentionnons en outre, après les efforts considérables effectués en 2015 par Mme Annick Vallotton, que l'AVD a été formellement reconnue en 2015 en tant qu'Organisation de soins à domicile (OSAD). Cette reconnaissance permet désormais de facturer les soins de pieds en fonction du temps effectif consacré et non plus sur la base d'un tarif forfaitaire.

- **Brochure d'information « Je suis diabétique...et maintenant ? »**: Après la réalisation de cette importante brochure en 2014, nous nous sommes attelés en 2015 à déterminer les meilleures modalités de diffusion de ce document. A cet égard, compte tenu des rencontres et discussions que nous avons eues avec les représentants des médecins de famille, nous pensions que leur rôle dans la diffusion de cette brochure aurait pu être plus actif. Cela étant, notre outil d'information, grâce en particulier aux efforts de Mme Pastora Molina, a rencontré un succès certain de la part des soignants qui ont bien collaboré à la distribution.
- **Conférences lors de l'AG du 2 mai 2015** : ce rendez-vous annuel donne toujours l'occasion de présenter des sujets intéressants et particulièrement concrets à nos membres. L'année 2015 n'a pas failli à la tradition puisque le sujet « Sommeil et Diabète » a fait l'objet d'un passionnant exposé du Dr Eric Lainey, médecin responsable du Centre Lausannois de médecine du sommeil, puis d'un débat nourri.

**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 2015, même si cela est resté modeste, des « café-échange » ont eu lieu tous les deux mois. En outre, le groupe d'échange des jeunes mamans atteintes du diabète de type 1 s'est également réuni à quelques reprises. Un nouveau groupe d'échange pour les diabétiques de type 1 s'est créé au printemps 2015. Les rencontres sont animées par l'une de nos infirmières et ont lieu tous les 2 mois environ.

Par ailleurs, les activités telles que raquettes, randonnée pédestre et bowling ont eu lieu pour ainsi favoriser les contacts entre nos membres dans un contexte particulièrement favorable parce qu'informel.

- **Patients experts** : fin 2015, ce groupe de patients experts a été créé, car de nombreuses personnes vivant avec le diabète ont exprimé le besoin d'échanger d'égal à égal avec d'autres personnes ayant fait face à des situations similaires. Le patient expert peut apporter un appui ponctuel dans des situations particulières, comme par exemple: diabète nouvellement diagnostiqué - voyages - sport - grossesse - changement de traitement - pompes à insuline - le diabète au quotidien - la communication avec l'entourage, etc. Les patients experts bénéficient d'une formation en accompagnement et sont soumis à la confidentialité.
- **Bénévolat** : une association de patients telle que la nôtre ne peut pas fonctionner sans l'appui de bénévoles. Qu'ils soient ici remerciés sincèrement pour les services de nature administrative qu'ils nous ont fournis et pour leur participation à diverses manifestations.
- **Présence sur les réseaux sociaux et sur Internet** : l'année 2015 a vu l'AVD renforcer ses actions de communication dans ce domaine. Notre page Facebook a connu un succès croissant. Cela étant, dans les années à venir, parce qu'Internet et les réseaux sociaux transcendent les frontières cantonales et les spécificités des systèmes de santé de chaque canton, nous espérons pouvoir mettre sur pied une page Facebook à l'échelle de la Suisse romande. Il nous semble que c'est une voie privilégiée pour rapprocher les associations cantonales du diabète, tout au moins pour notre région linguistique, leurs membres et plus largement la population concernée de près ou de loin par le diabète. L'année 2016 nous montrera si cette collaboration inter-cantonale est possible ou non.

## **Avenir**

Le foisonnement des activités de notre association, les excellentes relations avec le Programme cantonal diabète (PcD) et le Service de la santé publique (SSP), notre intégration progressive dans les réseaux de santé, sans parler d'un comité et d'une équipe permanente à la fois très professionnels et particulièrement engagés nous rendent optimistes pour l'avenir.

Toutefois, nous restons préoccupés par le nombre insuffisant de membres en regard des quelques 30'000 à 40'000 personnes diabétiques dans le canton de Vaud. Cela a pour effet de remettre parfois en cause notre représentativité, d'une part, et de fragiliser notre équilibre financier, d'autre part. Nous devons donc poursuivre nos efforts pour augmenter le nombre de membres, mais nous ne pourrions pas le faire sans la collaboration active des médecins et des soignants au contact direct des patients diabétiques.

Sur un autre plan, et à la suite d'une discussion approfondie que le comité de l'AVD a eue à la fin de l'année 2015 avec Madame Stéphanie Monod, cheffe du Service de la santé publique (SSP), nous avons pris de plus en plus conscience du rôle que devraient jouer à l'avenir les associations de patients. A l'heure où des choix douloureux s'annoncent, compte tenu de l'évolution démographique, dans l'organisation du système de santé, dans les prestations qu'il sera capable de rendre et dans les coûts que la population pourra encore supporter, les associations de patients devront devenir des interlocutrices incontournables, évidemment à condition qu'elles disposent de structures professionnelles et qu'elles soient ouvertes à la coopération.

Face à tous ces enjeux, le patient devra une fois de plus « être au centre », en particulier via ses associations représentatives, s'il ne veut pas être privé de ses droits et de ses possibilités de peser sur des décisions politiques fondamentales.

### **Amendement accepté par l'assemblée :**

**Relations AVD - MF Vaud :** à l'initiative du président et du comité de l'Association vaudoise des médecins de famille, une délégation de l'AVD a été invitée à une demi-journée de réflexion, le 24 septembre 2015, consacrée aux collaborations actuelles et futures entre l'AVD, mais également les associations de patients au sens large du terme, et les médecins de famille.

L'AVD se félicite de l'initiative de MF Vaud dans la mesure où cette rencontre a permis de mieux connaître le fonctionnement respectif de chaque association, mais également de comprendre les enjeux et les contraintes auxquelles elles sont et seront confrontées. Les discussions ont permis de mettre en évidence la nécessité de collaborations plus étroites à l'avenir, dans un esprit de réseau. Le contenu de la brochure de l'AVD « Je suis diabétique...et maintenant ? » a fait l'objet d'un débat particulier d'où il est ressorti l'importance, pour ce type de documents qui devrait être distribué aux patients par les médecins de famille notamment, d'une concertation plus approfondie en amont concernant le texte et les modalités de diffusion.

**Le comité de l'AVD**