



Rapport d'activité 2017

Comité et Membership

Président en 2017 : M. Henri Rothen

Comité du 1^{er} janvier au 31 décembre 2017 : durant l'année 2017, deux modifications sont intervenues dans la composition du Comité de **diabètevaud**, à savoir le remplacement de la Dresse Chiara Ferrario par la Dresse Isabelle Hagon-Traub, spécialiste en médecine interne et diabétologie-endocrinologie, par ailleurs Directrice du Programme cantonal Diabète (PcD), ainsi que le remplacement de Mme Parvine Gonzalez, patiente atteinte du diabète par un autre patient, M. Alain Racine. En outre, M. Michel Jaccard a renoncé à son poste de vice-président, Mme Vlasta Mercier acceptant de reprendre cette fonction. M. Jaccard, également patient, a toutefois été nommé secrétaire du Comité, chargé plus particulièrement de la rédaction des procès-verbaux. Ces différents changements n'ont en aucune manière affaibli le Comité qui est composé des personnes suivantes au 31 décembre 2017 :

M. Henri Rothen, président, Mme Vlasta Mercier, vice-présidente, M. Michel Jaccard, secrétaire, Mme la Dresse Isabelle Hagon-Traub, spécialiste FMH en médecine interne et endocrinologie-diabétologie, Mme la Dresse Patricia Halfon, spécialiste FMH en médecine interne, M. Rafi Hadid, pharmacien, M. le Dr Alberto Guardia, spécialiste en informatique médicale et M. Alain Racine, patient diabétique. Par ailleurs, Mme Léonie Chinet, secrétaire générale ad interim de **diabètevaud** et adjointe à la directrice du Programme cantonal diabète (PcD), participe aux séances du Comité avec voix consultative.

La répartition des responsabilités au sein du comité de l'AVD, au 31 décembre 2017, est la suivante :

- ✓ Conduite générale de l'association / relations publiques et politiques : M. Henri Rothen
- ✓ Relations avec les médecins diabétologues : Mme Dresse Isabelle Hagon-Traub
- ✓ 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
- ✓ Représentant des patients : M. Alain Racine
- ✓ Suivi du domaine de la e-santé et des nouvelles technologies : M. Dr Alberto Guardia
- ✓ Liaison entre l'équipe opérationnelle de **diabètevaud** et le comité : Mme Léonie Chinet
- ✓ Liaison entre le PcD et **diabètevaud** : Mme Léonie Chinet

Au 31 décembre 2017, **diabètevaud** compte 1'220 membres, en diminution de seulement 2 unités par rapport à 2016, mais qui tient compte du fait que plus de 30 personnes ont adhéré à diabètevaud pour avoir le droit d'acheter le dispositif FreeStyle Libre. Cette situation, que la plupart des autres associations cantonales du diabète connaissent également, est préoccupante. Malgré les efforts permanents mis en œuvre pour augmenter le nombre de membres, nous nous heurtons probablement au développement du phénomène d'individualisme qui marque depuis quelques décennies l'ensemble des relations humaines. La solidarité et la défense d'une cause ne représentent plus des valeurs suffisantes pour adhérer à une association, chacune et chacun privilégiant la consommation et le financement des seules prestations dont elle / il a besoin directement. Dans ces conditions, les associations, tout en conservant la mission essentielle d'être la voix des patients, sont appelées de plus en plus à jouer le rôle d'entités professionnelles, si possible subventionnées par l'Etat en échange de prestations de santé publique, afin de pouvoir tout simplement subsister.

Organisation générale et Ressources humaines

Poursuivant dans la ligne des dernières années et répondant ainsi aux attentes de nos membres qui apprécient les contacts avec des collaboratrices fidèles, l'équipe opérationnelle de **diabètevaud** est restée stable. Nous avons aussi la chance que ce team conduise ses activités avec ce que l'on peut appeler « l'esprit associatif », ayant en permanence conscience des attentes particulières des personnes qui font confiance à notre association.

En 2017, comme cela avait été du reste partiellement le cas en 2016, nous avons dû malheureusement enregistrer une longue période d'absence de Mme Annick Vallotton, secrétaire générale. Tout en apportant un soutien permanent à notre responsable de longue date que nous espérons voir rejoindre très bientôt notre institution, nous avons été dans l'obligation de nommer une secrétaire générale ad interim en la personne de Mme Léonie Chinet. Dans la mesure où elle est également adjointe à la directrice du PcD, elle a le lourd défi de poursuivre ses tâches tout en assumant de nouvelles responsabilités à la tête de **diabètevaud**.

Ainsi, en 2017, l'équipe permanente de l'AVD, composée de 7 personnes pour 3,3 EPT, est la suivante : Mme Léonie Chinet, secrétaire générale a.i., Mme Claudine Testaz, comptable, Mmes Anne-Marie Martin, Annick Mottier Monod et Céline Diserens, secrétaires, Mme Dominique Chevailler et Mme Antoinette Neuenschwander, infirmières, et Mme Pastora Molina, déléguée de l'AVD, notamment auprès du corps médical et des soignants.

Situation financière

Sur le plan financier, l'exercice 2017 enregistre une perte de CHF 6'321.67 très légèrement inférieure à la perte inscrite au budget, ce qui démontre notamment une très bonne maîtrise des charges. Ce montant pourra être couvert par nos fonds propres sans difficultés majeures.

Afin de disposer d'une vision synthétique des comptes 2017, il est intéressant de prendre note des éléments principaux suivants :

- Total des charges : CHF 915'071
- Total des produits : CHF 908'749
- Frais de personnel, y compris charges sociales, mais avec la déduction d'indemnités exceptionnelles de l'assurance : CHF 408'228
- Recettes du secteur infirmier : CHF 84'444
- Cotisations des membres : CHF 84'450
- Subvention de l'Etat : CHF 253'120
- Contributions du PcD : CHF 100'128
- Marge sur les ventes de matériels : CHF 32'643
- Contribution du legs Cuany : CHF 50'000

Nous disposons donc aujourd'hui d'une situation certes pas mirobolante sur le plan financier, mais qui nous assure néanmoins, si nous continuons nos efforts de maîtrise des charges et sur la base de nos fonds propres actuels, de poursuivre nos activités dans de bonnes conditions durant plusieurs années.

A l'instar de la situation qui prévaut depuis 2013, nous avons pu toujours compter en 2017 sur un soutien significatif de l'Etat - subvention de CHF 253'120.-- et de l'appui très appréciable du Programme cantonal Diabète (PcD) d'un montant de plus de CHF 100'000. Cela ne nous épargnera pas de réfléchir aux actions et modalités qui pourraient, sur le long terme et à l'aube de modifications profondes du fonctionnement du système sanitaire vaudois, garantir des ressources pérennes pour dispenser à la fois les prestations confiées par l'Etat de Vaud et poursuivre, idéalement renforcer, notre mission de porter plus loin et sans doute plus fort la voix des patients.

La vente de matériels mérite un commentaire particulier. En 2017, le chiffre d'affaires des bandelettes a chuté considérablement en raison du développement fulgurant du FreeStyle sur le marché. Si la politique commerciale d'Abbott avait été plus raisonnable, nous aurions pu compenser une partie de la perte sur les bandelettes via la vente du FreeStyle Libre. Pour satisfaire nos membres, nous avons commercialisé ce dispositif en 2017, mais à perte dès lors qu'Abbott restait inflexible en matière de marge. Nous avons fini par renoncer à vendre le FreeStyle Libre dès 2018, malgré le tout petit « sucre » offert in extremis par cette société, mais qui ne suffisait même pas à couvrir les frais d'envoi et de port.

Activités 2017 des organes de diabètevaud

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

- Séances de comité : le comité s'est réuni 7 fois, soit 1 fois de moins qu'en 2016, notamment dans le cadre d'une réunion extraordinaire consacrée aux enjeux stratégiques de **diabètevaud**.
- Séances d'équipe : durant toute l'année et de manière hebdomadaire, sous la direction du président dans un premier temps, puis de la secrétaire générale dans un second temps, les échanges entre les membres de l'équipe opérationnelle ont été renforcés de manière à améliorer la coordination des différents dossiers dont nous avons la responsabilité et contribuer à ce que chaque collaboratrice sente qu'elle participe à une « aventure collective ».

Relations de diabètevaud avec ses principaux partenaires en 2017

L'année 2017 a confirmé que **diabètevaud** 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 d'un nouveau contrat de prestations pluriannuel Etat de Vaud - **diabètevaud** pour les années 2018 à 2020. Ce document a permis, mieux encore que par le passé, de préciser les missions générales et les prestations confiées à notre institution. On peut les résumer de la manière suivante :

- ✓ Soutenir et informer les personnes diabétiques du canton de Vaud (tout type de diabète), la population vaudoise, les professionnels de la santé et les institutions du système socio-sanitaire.
- ✓ Dépister la population et prévenir les complications pour les personnes diabétiques.
- ✓ Améliorer la qualité de vie et aider à l'autonomisation des personnes diabétiques et de leurs familles.

La négociation de l'avenant financier, qui permet de concrétiser le contrat de prestations et d'accomplir les missions susmentionnées en 2018, fixe la subvention des pouvoirs publics à CHF 278'000. Cela représente un forfait auquel il faut ajouter - élément très important obtenu pour la première fois après avoir fourni des relevés statistiques précis - un montant résiduel à la prestation pour les soins de pieds en fonction de l'activité réelle. Enfin, il est intéressant de souligner que la subvention de l'Etat a passé de CHF 185'000 en 2014 à CHF 278'000 en 2018, soit une augmentation de plus de 50 % sur 5 ans.

- **Collaboration diabètevaud - PcD** : les deux entités, liées administrativement et partageant les mêmes locaux depuis mars 2013, ont poursuivi leur intense collaboration dans les meilleures conditions possibles. A titre d'illustration, les projets qui ont permis aux deux entités de travailler ensemble sont notamment les suivants :
 - ✓ Déploiement de la démarche EVIVO au sein de l'administration du canton de Vaud via son Centre d'éducation permanente (CEP). Outre le succès qu'elle a obtenu, cette démarche a été évaluée de manière concluante.
 - ✓ Consolidation du projet des patients experts
 - ✓ Préparation de la collaboration avec deux associations importantes de soins à domicile (mise à disposition sur le terrain de compétences d'infirmière en diabétologie)
- **Réseau Santé Région Lausanne (RSRL)** : en 2017, la collaboration entre **diabètevaud** et le RSRL, dont il faut rappeler qu'il regroupe plus d'une centaine de partenaires du domaine médico-social et 63 communes du Grand Lausanne, s'est poursuivie selon des modalités un peu différentes de celles qui avaient prévalu depuis sa création en 2015. La collaboration a consisté entre autres à contribuer à la formalisation du suivi des patients diabétiques. **diabètevaud** a aussi été en contact régulier avec les 3 autres réseaux de soins du canton de Vaud.
- **Association suisse du diabète (ASD)** : la collaboration avec **diabètesuisse**, toujours très positive, s'est poursuivie en 2017, mais avec une intensité légèrement moins forte qu'au cours des années précédentes, probablement en raison des nombreux changements à la tête et au sein de cette association faitière. Cela étant, les permanents de **diabètevaud** et le président ont participé aux séances des responsables, au groupe de travail « Politique de marché » et conférences des présidents.

- **Ligues de la santé** : les relations avec les Ligues de la santé - désormais scindées en 2 entités intitulées Promotion Santé Vaud pour la mise en œuvre de programmes et d'actions dans le domaine de la promotion de la santé et de la prévention, et Aduna Romandie pour la mutualisation de prestations administratives, se sont poursuivies normalement. Notre association a continué à confier la gestion de son parc informatique à Aduna Romandie via le mandat assuré par la Fédération des Hôpitaux Vaudois Informatique (FHVI). En outre, l'administration des ressources humaines de l'AVD et du PcD, mais également la gestion complète du portefeuille d'assurances est également assurée par Aduna romandie.

Activités 2017 de diabètevaud

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

- **Cours Evivo « Devenir acteur de sa santé avec une maladie chronique »** : traditionnellement, nous nous permettons d'insister sur l'intérêt de ce cours, qui privilégie l'autonomisation des patients atteints d'une maladie chronique, quelle qu'en soit la nature. En 2017, grâce aux efforts constants de Mme Vallotton, secrétaire générale, Dresse Schlüter, cheffe de projet du PcD, de Mme Molina, notre déléguée pour la promotion de nos activités à l'extérieur, de Mme Neuenschwander, l'une de nos infirmières en diabétologie, ainsi que de Mme Claudine Testaz, nous avons enregistré un intérêt soutenu pour cette démarche. En 2017, c'est 58 personnes qui ont pris part à 6 sessions. L'évaluation a été positive en particulier de par les échanges qu'elle a permis entre des patients atteints de différentes maladies chroniques. 14 nouveaux animateurs ont aussi été formés, ce qui permet d'entrevoir avec optimisme le développement de cette démarche. Nous avons aussi eu l'occasion de présenter EVIVO à la Haute Ecole de Santé du Canton de Vaud (HESAV), ce qui doit être considéré comme très positif et plein de promesses pour l'avenir dès lors que des étudiants sont sensibilisés à cette approche novatrice, ainsi qu'à Delta Vaud, réseau de médecins, au Service de la santé publique du canton du Valais, à la SUVA ainsi que dans le cadre d'un séminaire santé en entreprise.
- **Journée mondiale du diabète du 14 novembre 2017** : pour cette édition, nous nous sommes concentrés sur l'organisation de 4 conférences régionales à Lausanne, Vevey, Saint-Prex et Yverdon-les-Bains intitulées « Diabète et mes yeux ». Compte tenu de l'importance de ce sujet et de la qualité des conférenciers, nous aurions pu nous attendre à une participation plus importante. La fréquentation des stands montés à cette occasion a néanmoins permis à un nombre significatif de personnes d'obtenir des renseignements de qualité.
- **Conseils, information** : via son secrétariat, **diabètevaud** a renforcé une nouvelle fois ses activités au service de ses membres, des professionnels de santé, mais aussi de la population au sens large du terme. Le nombre de personnes diabétiques augmentant en permanence et leurs besoins d'informations également, nos secrétaires et nos infirmières ont été ainsi beaucoup sollicités.
- **Stands** : en 2017, nous n'avons pas remis en cause notre politique de limitation de notre présence sur des stands en ville ou dans des grandes surfaces commerciales en raison de la difficulté d'atteindre les personnes vraiment concernées par le diabète et ses complications. Nous avons toutefois, outre les stands évoqués dans le chapitre relatif à la Journée mondiale du diabète, tenu un stand important à la Journée de novembre 2017 de la Fondation romande pour la recherche sur le diabète.
- **Consultations** : Nous ne rappellerons jamais assez que les consultations ont été multipliées par un facteur de plus de 2,5 entre 2013 et 2016, en partie compte tenu de l'augmentation des ressources infirmières, mais aussi en raison d'une demande de plus en plus forte de nos membres et des non membres. En 2017, nous avons dispensé 248 consultations d'éducation thérapeutique et de conseils sociaux à 98 patients adressés par 59 médecins. Afin de répondre à une demande de plus en plus pressante en matière de soins de pieds, due au fait que l'offre du réseau sanitaire est insuffisante, tout au moins à un coût supportable, **diabètevaud** a été particulièrement actif dans ce domaine. Ainsi, nous avons effectué 870 contrôles et/ou soins de podologie à l'intention de 208 patients, pour une durée totale de près de 700 heures. Afin de pouvoir négocier de manière pertinente avec les pouvoirs publics dans le but de toucher un financement résiduel des soins de podologie, dès lors que la facturation ne permet pas à elle seule de couvrir les coûts, nous avons consacré des efforts importants de stratification du risque podologique selon la classification internationale en 4 niveaux. Ainsi il a été possible de déterminer la fréquence et le profil des patients confrontés à des risques très élevés, élevés, augmentés et faibles de complications des pieds. Dans ce cas comme dans d'autres, nous constatons que seule la disponibilité de données précises, recueillies selon une méthodologie partagée par le prestataire et par

le payeur, permet d'ouvrir des négociations avec l'Etat, en toute sérénité et sans que prévale le rapport de force.

- **Brochure d'information « Je suis diabétique...et maintenant ? »** : la diffusion durant plusieurs années de cette brochure, réalisée en 2014, a connu un grand succès et a permis d'apporter une information très utile, en particulier aux personnes qui viennent d'apprendre leur diagnostic et qui peuvent être légitimement décontenancées à ce moment-là. Dans le cadre de ses contacts avec les médecins généralistes et diabétologues, Mme Pastora Molina, notre représentante externe, a largement diffusé cette brochure. Le stock de documents arrivant à épuisement dans le courant 2017, nous nous sommes attelés à élaborer une nouvelle version de cette brochure. Nous sommes très satisfaits de notre collaboration avec l'association « Médecins de famille Vaud » pour la validation de ce document, passablement modifié à cette occasion. En 2018, nous allons rechercher la meilleure solution afin que les médecins puissent mieux encore que par le passé mettre activement cette brochure à disposition de leurs patients.
- **Conférence lors de l'AG du 13 mai 2017** : à l'initiative d'Annick Vallotton, qui se préoccupait depuis plusieurs années de ce que les membres sont susceptibles d'apporter à leur association, au-delà de ce qu'ils peuvent en attendre en termes de prestations et d'informations, nous avons imaginé une intervention qui se déroulerait en deux phases, la première sous la forme d'un exposé classique et la seconde sous la forme d'une implication active des membres présents à l'AG. Pour ce faire, il s'agissait de trouver un thème et un/une intervenant(e) approprié(e). Ainsi, Mme Joy Demeulemeester, responsable de la politique de la santé auprès de la Fédération romande des consommateurs (FRC) a animé un débat interactif sur le thème de « Patients consommateurs, prenez vos droits en main ». De nombreuses idées de « combats » sont apparues à cette occasion, ce qui a conduit Mme Demeulemeester et le président à suggérer immédiatement la création d'une Commission de patients. Si le principe a été admis sans réserve, il est apparu difficile de créer cette Commission dans un si court délai, raison pour laquelle le Comité a repris cet important objet au cours de sa séance du 12 septembre, avec pour objectif de solliciter les membres à l'occasion des habituels messages de fin d'année.
- **Conférences, cours, rencontres, divers échanges et manifestations durant l'année 2017** : comme d'habitude, nous avons été très sollicités en 2017 pour ce type d'activité et devons une reconnaissance toute particulière à Mme Antoinette Neuenschwander, notre infirmière en diabétologie, qui prépare et anime souvent ces activités, en plus des très nombreuses consultations d'éducation thérapeutique et de podologie qu'elle assume. Voici la liste de ces diverses rencontres, sauf celles déjà citées précédemment sous la Journée mondiale du diabète et sous la démarche EVIVO :
 - ✓ 2 conférences, à savoir « Diabète, mythes et réalités sexuelles, prise en charge » par le Dr Corman, médecin sexologue et andrologue, avec 26 participants // Présentation des dispositifs de contrôle de la glycémie en continu par la Dresse Loireau avec la participation de près de 40 personnes et de plusieurs fournisseurs de dispositifs
 - ✓ 2 cours « Prendre soin de ses pieds » (7 participants) et « L'alimentation » (7 participants)
 - ✓ 7 cafés-échange avec une participation totale de 48 personnes
 - ✓ 3 rencontres du Groupe d'échange « Jeunes mamans » (entre 10 et 13 participantes par session)
 - ✓ 6 rencontres du Groupe d'échange « Patients diabétiques de type I » avec 31 participants en tout
 - ✓ 1 intervention dans le cadre de la nouvelle formation des coordinatrices en médecine ambulatoire (CMA), anciennes assistantes médicales
 - ✓ 1 sortie raquettes (8 participants).
- **Patients experts** : comme cela a été évoqué plus haut, la consolidation du projet des patients experts a été réalisée en 2017 dans le cadre de la collaboration entre les responsables du PcD et ceux de **diabètevaud**. Rappelons que ce projet consiste à favoriser les échanges d'égal à égal entre des personnes diabétiques, souvent à l'occasion du premier diagnostic de la maladie, avec d'autres personnes ayant fait face à des situations similaires. Les patients experts bénéficient d'une formation en accompagnement et sont soumis à la confidentialité. Les quelques difficultés auxquelles nous avons été confrontés en 2017 résident dans le fait que les médecins n'ont pas encore suffisamment fait appel aux patients experts. Nous ne doutons pas, grâce à une amélioration de la communication, que nous pourrions inverser cette tendance et faire profiter les uns et les autres des riches expériences des patients experts
- **Bénévolat** : nous ne saurions rédiger un rapport d'activité sans remercier vivement les bénévoles qui nous aident en particulier dans des tâches d'appui administratif. Non seulement, leur contribution est

précieuse, mais nous sommes heureux de rencontrer de temps en temps des personnes particulièrement motivées par la vie de notre association.

- **Présence sur les réseaux sociaux, sur Internet et dans le d-Journal** : l'année 2017 a confirmé la pertinence de la présence de **diabètevaud** sur les réseaux sociaux, en l'occurrence sur Facebook. Le trafic sur la page Facebook est de plus en plus élevé et nous constatons, de par les commentaires et les « Likes », que la communauté virtuelle des personnes diabétiques est une réalité.

L'année 2017, une nouvelle fois, a vu une profonde amélioration du site Internet commun **diabètevaud** - PcD grâce à une excellente collaboration entre les responsables de ces deux entités et un groupe de travail constitué de patients. Cette nouvelle version du site sera mise en ligne au début de l'année 2018. Les expériences acquises d'année en année nous démontrent, s'il en était besoin, que les exigences de complétude et de qualité de l'information sont de plus en plus élevées et nous obligent à remettre sans cesse l'ouvrage sur le métier.

S'agissant du d-Journal, au sujet duquel nous nous félicitons de pouvoir compter sur un rédacteur en chef de la qualité de M. Pierre Meyer, nous avons poursuivi notre collaboration en 2017 en proposant la publication de quelques articles de fond, en animant la rubrique réservée aux associations cantonales et en participant, via MM. Alberto Guardia et Henri Rothen, aux réunions du Comité de rédaction.

Avenir

D'année en année, nous nous interrogeons sur les évolutions futures du système de santé vaudois, voire national, et sur les impacts que celles-ci produiront sur le fonctionnement et même l'avenir de notre association. Si les projets avancent souvent plus lentement que les calendriers envisagés, il n'en reste pas moins que ces projets finissent tôt ou tard par s'imposer.

Ainsi, la création à l'horizon 2019 - 2020 d'un nouvel Etablissement de droit public autour de la Policlinique médicale universitaire (PMU), établissement auquel seront rattaché l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive (IUMSP), l'Institut universitaire romand de santé au travail (IST), l'association Promotion Santé Vaud (ProSV), ainsi que le Programme cantonal diabète (PcD) qui devrait voir ses missions s'élargir vers les maladies chroniques, aura un impact important sur **diabètevaud**.

L'intégration entre le PcD et **diabètevaud**, qui s'est constamment renforcée depuis 2013 jusqu'à ce jour, trouvera son épilogue en 2019 ou en 2020. Cela ne signifiera pas ipso facto qu'aucune collaboration ne sera possible à cet horizon entre un PcD en évolution et notre association. Cela étant, il est incontestable que **diabètevaud** devra trouver un nouveau positionnement et probablement de nouvelles sources de financement s'il veut continuer d'accomplir tout ou partie des missions qui sont les siennes en ce début 2018.

Dans les réflexions que nous menons d'ores et déjà pour préparer l'avenir, la question du rôle et de la place des patients au sein de **diabètevaud** ou en relation avec notre institution se pose avec acuité. La réponse à cette question permettra de remettre plus au centre de nos préoccupations les attentes, les expériences et l'expression des patients que ce ne fut le cas dans un passé récent. La démarche de constituer une Commission de patients, selon des modalités qui restent à déterminer au moment de la rédaction du présent rapport, tombe à point nommé pour se rappeler l'essentiel de notre mission. Elle offre à **diabètevaud** une très intéressante opportunité pour renforcer la voix des patients, perspective de toute manière incontournable à l'heure des bouleversements attendus du système de santé de notre canton.

Le Comité de diabètevaud

Lausanne, le 17 avril 2018 / HR