



Fédération suisse des patients – section romande

CP 1437

1701 Fribourg

info@federationdespatients.ch

**Fédération suisse des patients
Section romande**

**Rapport annuel
2019**



Fédération suisse des patients – section romande

CP 1437

1701 Fribourg

info@federationdespatients.ch

Sommaire

1. Notre association en bref

2. Le travail de FSP en 2019

2.1. Les cas traités par la permanence

2.2. Opérations changements d'assurance-maladie

2.3. La participation à des réflexions liées à des politiques publiques

2.4. L'activité politique

3. L'organisation

3.1. Le comité 2019

3.2. Les collaboratrices 2019

3.3. Les perspectives 2020



1. Notre association en bref

La Fédération suisse des patients – section romande (FSP) déploie ses activités sur l'ensemble des cantons romands. Elle est membre de la Fédération suisse des patients. Fondée en 1979, cette dernière est la plus ancienne organisation d'aide aux patients de Suisse. L'association à but non lucratif se préserve de toute attache politique et confessionnelle.

Au printemps 2019, le comité de la FSP a enregistré le départ de sa présidente, Mme Rebecca Ruiz, élue au Conseil d'Etat vaudois. La FSP salue l'élection de cette habile défenseuse des patient-e-s romand-e-s, qui a contribué à améliorer la prise en charge des patient-e-s s'adressant à la FSP et s'est engagée sans relâche pour l'association. Mme Brigitte Crottaz a assuré l'intérim jusqu'à la fin de l'année.

Concernant le traitement des demandes des patient-e-s, la FSP a eu l'opportunité, en 2019, de professionnaliser sa permanence, en engageant une assistante sociale. Les demandes de patient-e-s traitées par la FSP proviennent de tous les cantons romands – et même au-delà.

Nous souhaitons souligner également le fait que nous fonctionnons en complète indépendance. En effet, notre financement repose entièrement sur les contributions de nos membres, celles de donateurs individuels ainsi que le soutien des pouvoirs publics, à l'exclusion des prestataires et des assureurs. Cette indépendance nous permet d'assurer un soutien de qualité aux patient-e-s romand-e-s, quel que soit leur problème, et d'entrer en contact librement avec l'ensemble des acteurs du système de santé.

2. Le travail de la FSP en 2019

La FSP fournit des conseils particuliers à des patient-e-s ayant besoin d'aide. Ce travail est fourni par la permanence. L'association participe en outre à de nombreuses démarches de réflexions sur la santé (consultations, tables rondes, groupes de travail, etc.).

L'association s'engage aussi sur le plan politique pour améliorer les droits des patient-e-s, par exemple en répondant à des consultations ou en prenant part au débat public, toujours dans une optique de défense des intérêts des patient-e-s. Il est important de souligner, à cet égard, que l'ensemble de nos activités politiques sont financées par des dons ou des cotisations, à l'exclusion totale des subventions publiques.

2.1. Le fonctionnement de la permanence

En 2019, le comité de la FSP a choisi de professionnaliser le fonctionnement de la permanence pour faire face à l'augmentation du nombre de demandes. Auparavant, deux



Fédération suisse des patients – section romande

CP 1437

1701 Fribourg

info@federationdespatients.ch

juristes fraîchement diplômé-e-s ou étudiant-e-s en droit assuraient la permanence conjointement. Ce système impliquait un tournus régulier, car ces personnes ne restaient pas plus d'une année et demie, et conduisait donc à une perte de savoir et d'expérience. Le comité a donc engagé une assistante sociale à 30%. Grâce à son expérience préalable auprès de différents acteurs du système de santé et à sa formation, cette personne offre une véritable plus-value pour les aspects psychosociaux du conseil aux patient-e-s.

Les demandes des patient-e-s adressées à la FSP arrivent par téléphone, courriel ou courrier et sont centralisées à la permanence. La responsable de la permanence assure un premier tri, veille à ce que le dossier soit complet et offre de premiers éléments de réponse. Elle peut s'appuyer sur un deuxième cercle de spécialistes – avocat-e-s, médecins, infirmières, responsables d'institutions, spécialistes en assurances sociales – pour toute question éventuelle. Ce système permet de garantir un suivi efficace des demandes ainsi qu'une qualité élevée au service des patient-e-s.

Grâce à cette collaboration et à des services de médiation, la grande majorité des cas est réglée de manière extrajudiciaire. Cela concerne en particulier la prise en charge de prestations médicales par les assurances-maladies, les questions de responsabilité civile des prestataires de soin, les contrats d'assurances maladie obligatoire ou complémentaire et la prise en charge médicale par les prestataires de soins. Les cas nécessitant des démarches judiciaires sont pris en charge par des avocat-e-s, spécialistes des questions liées au droit de la santé (responsabilité civile, assurances sociales, etc.), qui proposent des tarifs avantageux aux membres de la FSP.

En matière de médiation, la FSP collabore d'ailleurs étroitement avec le Bureau vaudois de médiation Santé et Handicap. Les deux organismes ont institutionnalisé leur collaboration, échangent régulièrement au sujet des demandes qu'ils reçoivent et s'adressent les personnes ayant besoin des compétences de l'autre organisme.

2.2. Les cas traités par la permanence

Lors de nos permanences bihebdomadaires, nous recevons de nombreuses demandes téléphoniques simples, auxquelles nous répondons directement. Il peut s'agir par exemple de demandes liées à des prétentions largement prescrites.

En 2019, notre permanence a traité **au total 170 demandes circonstanciées de conseil**, nécessitant un suivi formalisé et dont ont découlé divers mandats de représentation.



Fédération suisse des patients – section romande

CP 1437

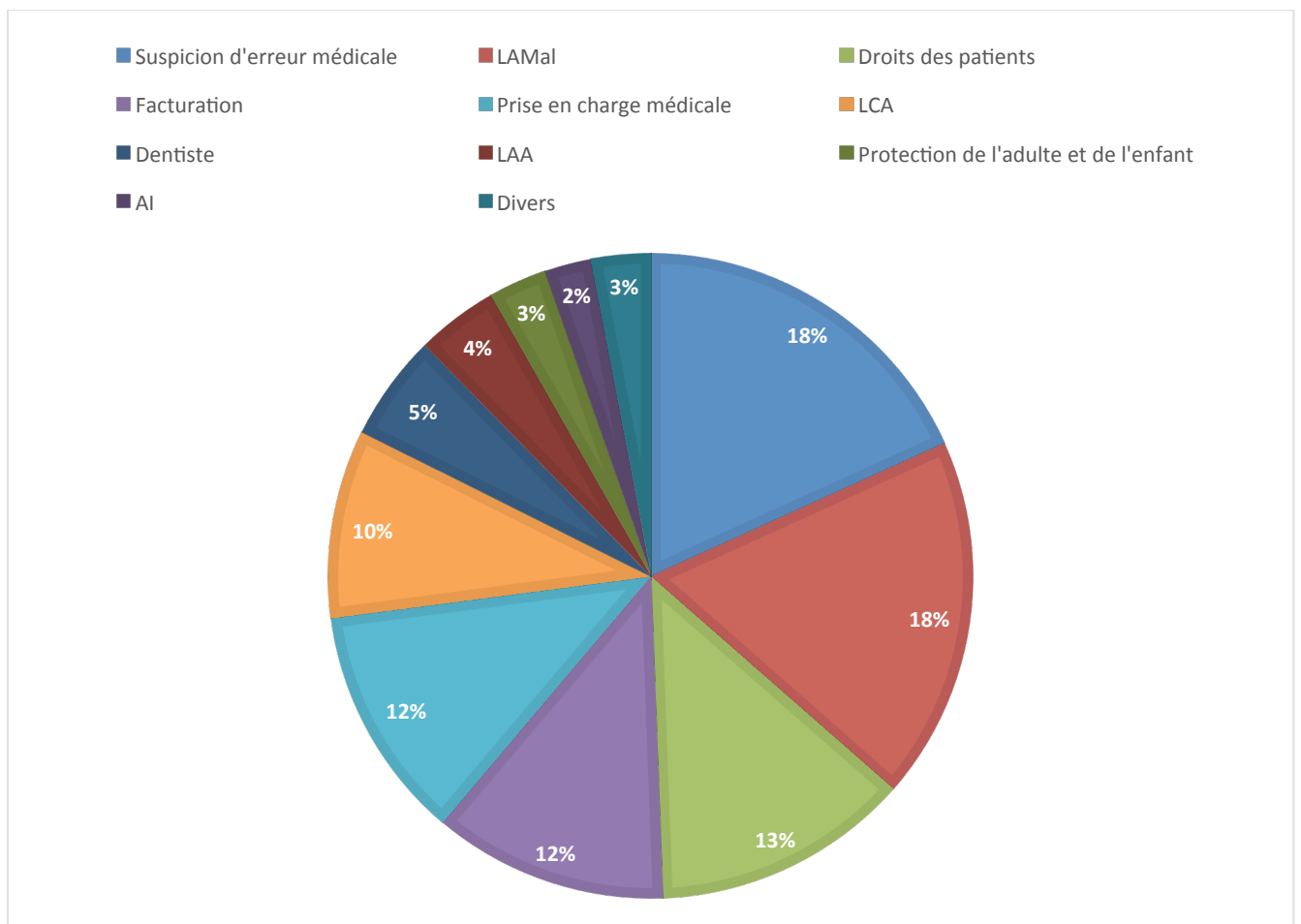
1701 Fribourg

info@federationdespatients.ch

Ces demandes proviennent de l'ensemble des cantons romands – et même au-delà :

Canton	% du total des demandes
VD	36,94%
FR	28,66%
GE	14,01%
VS	7,64%
NE	6,37%
BE	1,91%
JU	1,91%
ZH	0,64%
Hors CH	1,91%

La FSP traite différents types de demandes :



- *Suspicion d'erreur médicale* : la personne qui s'adresse à la FSP estime avoir été victime d'une erreur médicale, p.ex. lors d'une intervention chirurgicale.



Fédération suisse des patients – section romande

CP 1437

1701 Fribourg

info@federationdespatients.ch

- *LAMal* : problèmes de remboursement, questions liées à l'affiliation/résiliation, au choix de la franchise ou du modèle, libre choix du médecin ;
- *Droits des patients* : accès au dossier médical, secret professionnel, protection des données, etc. ;
- *Facturation* : questions relatives aux factures reçues, contrôle de la surfacturation ;
- *Prise en charge médical* : second avis, orientation dans le choix du prestataire, relation soignant-soigné, etc. ;
- *LCA* : questions relatives aux assurances complémentaires ;
- *Dentiste* : qualité des traitements dentaires, (sur)facturation ;
- *LAA* : questions relatives à l'assurance-accident, remboursement de prestations, coordination LAMal-AA ;
- *Protection de l'adulte et de l'enfant* : placement à des fins d'assistance et autres mesures ;
- *AI* : questions relatives à l'assurance-invalidité, remboursement de prestations, coordination LAMal-AI.

2.2 Opérations changements d'assurance-maladie

Chaque automne, la FSP organise des opérations « changement d'assureur », dans le cadre desquelles elle conseille une centaine de personnes quant au choix de leur assurance obligatoire. Il s'agit là de conseils personnalisés permettant aux assuré-e-s de choisir leur assureur, leur modèle d'assurance et leur franchise, en tenant compte des primes, mais aussi de leur état de santé et de diverses solutions proposées (médecin de famille, tiers-payant/garant, etc.).

Depuis 2018, la FSP collabore, pour ces permanences, avec la Fédération romande des consommateurs dans plusieurs cantons romands. Dans le canton de Fribourg, nous poursuivons notre collaboration de longue date avec « Fribourg pour tous », un service étatique d'écoute, d'information et d'orientation pour toutes les questions sociales.

Les conseils prodigués en 2019 ont permis aux assuré-e-s concerné-e-s des **économies de l'ordre de 310 francs en moyenne par mois et par ménage !**

2.3. La participation à des réflexions liées à des politiques publiques

En 2019, la FSP a participé à différents groupes de travail et/ou de réflexion concernant la politique de santé. On peut noter en particulier :

- Comité de pilotage PROFILES et la mise à jour du curriculum de médecine en fonction du nouveau référentiel d'apprentissage (Unité de pédagogie médicale, Faculté de médecine de l'Université de Lausanne) ;



Fédération suisse des patients – section romande

CP 1437

1701 Fribourg

info@federationsdespatients.ch

- Commission extraparlamentaire des prestations générales et des principes à charge de la LAMal (CFPP) ;
- Comité d'expert-e-s de l'Office fédéral de la santé publique et de la Fondation Promotion Santé Suisse pour le soutien aux projets « Prévention dans le domaine des soins » ;
- Scientific Advisory Board on Quality & Safety, Office fédéral de la santé publique ;
- Commission d'éthique de la recherche sur l'être humain (CER), Vaud, Fribourg-Neuchâtel-Valais ;
- Mission Santé Société, Office du médecin cantonal et Université de Lausanne ;
- Conseil de santé du canton de Fribourg ;
- Comité de pilotage « cybersanté » de l'Etat de Fribourg et groupes de travail pour la mise en place du DEP ;
- Commission de surveillance des professions de la santé du canton de Fribourg ;
- LAB mis sur pied par l'Office du médecin cantonal du canton de Vaud ;
- Conseil professionnel de la Haute école de santé de la Source à Lausanne.
- Groupe de travail du ColLaboratoire de l'Unil ;
- Etude sur la qualité des soins, Dr von Plessen ;
- Conseil scientifique « Qualité et sécurité des soins », Fédération des Hôpitaux Vaudois ;
- Association « Engagés pour la santé » ;

L'année dernière, nous avons en outre été sollicités à différentes occasions :

- Conférences et tables rondes dans le cadre de Planète Santé (« La santé de demain », « Le partage du savoir entre les patients », « Smarter Medicine ») ;
- Projet Tous Consomm'acteurs de la santé, Fédération romande des consommateurs ;
- Diverses séances sur le DEP organisées par CARA, la DGS VD, et eHealth Suisse ;
- Table ronde sur la protection des données et la recherche, CHUV ;
- Colloque ASSM-ASSH sur le pouvoir des patients ;
- Animation d'ateliers à la Journée des associations du Département femme, mère, enfants du CHUV ;
- Assises de la santé de Genève, Mouvement populaire des familles ;
- Rencontre autour des questions liées aux droits des patients, DGS VD ;

Les représentant-e-s de la FSP sont en outre invité-e-s à s'exprimer dans les médias pour y représenter le point de vue des patient-e-s romand-e-s. La fréquence de ces interventions s'élève à près d'une par semaine en moyenne.

2.4. L'activité politique

Parfois, la situation juridique actuelle n'est pas satisfaisante pour défendre les patient-e-s lésé-e-s. Notre service peut alors compter sur un réseau de parlementaires fédéraux et cantonaux prêts à s'engager pour défendre leurs intérêts. Ce volet consiste également à répondre à des consultations relatives à des avant-projets de lois de manière concertée avec



Fédération suisse des patients – section romande

CP 1437

1701 Fribourg

info@federationdespatients.ch

nos partenaires ou à faire du lobbying politique en faveur du droit des patient-e-s sur des objets précis traités au Parlement fédéral ou dans les parlements cantonaux.

L'actualité politique a été très chargée en 2019. La FSP s'est notamment engagée dans le cadre de l'élaboration de la loi sur les produits du tabac, des discussions sur les franchises et la participation financière des assuré-e-s au système de santé, des discussions sur le dossier électronique du patient, des mesures de maîtrise des coûts de la santé (invitation aux auditions de la Commission de la santé du Conseil national), de la protection des données des patients (invitation aux auditions de la Commission de la santé du Conseil national), de la prise en charge des personnes souffrant de maladies chroniques.



3. L'organisation

La FSP est organisée en association. Le comité engage une personne responsable de la permanence à 30% ainsi qu'une responsable administrative payée à l'heure.

4.1. Le comité 2019

- Rebecca Ruiz : Présidente (jusqu'en mars 2019), conseillère nationale VD, vice-présidente de la Fédération suisse des patients
- Brigitte Crottaz : Présidente ad intérim (depuis mars 2019), médecin, conseillère nationale VD
- Simon Zurich : Vice-président, conseiller général FR, consultant
- Quentin Beausire : Conseiller communal VD, avocat
- Katia de la Baume : Directrice d'un établissement psychiatrique, VD
- Bernard Burnand : Médecin VD
- Joy Demeulemeester : Cheffe de projet DSAS VD
- Olivier Flechtner : Collaborateur Swissmedic, Député FR
- Chantal Grandjean : Infirmière, doctorante VD
- Brigitte Kohler : Consultante en assurances sociales VD

4.2. Les collaboratrices 2019

- Brigitte Kohler et Eda Firat : Responsables de la permanence (janvier-mars 2019)¹
- Danielle Semenzato : Responsable de la permanence (dès avril 2019)
- Réjane Delisle : Responsable administrative

4.3. Les perspectives 2020-2021

Structures

Confrontée à une forte augmentation des sollicitations, provenant d'autres acteurs du système de santé ou de médias, la FSP souhaite poursuivre sa professionnalisation :

- Pour la permanence, la FSP souhaite engager en 2021 une nouvelle collaboratrice disposant de compétences de santé, p.ex. une infirmière, pour répondre aux demandes croissantes concernant la prise en charge médicale des patient-e-s. La FSP

¹ N.B. : La FSP a engagé Mmes Kohler et Firat, spécialistes en assurances sociales, pour une période de trois mois début 2019 afin de faire un audit du fonctionnement de la permanence, afin d'identifier les aspects à améliorer et de définir le profil de la personne à engager dans le processus de professionnalisation de la permanence.



souhaiterait offrir une formation juridique de base à la personne engagée, afin que celle-ci puisse également avoir un regard croisé sur les demandes liées aux droits des patients et aux suspicions d'erreur médicale. Un tel engagement permettrait également de transmettre aux patient-e-s qui s'adressent à la FSP les compétences développées en Evidence Based Medicine depuis l'arrivée de Bernard Burnand au comité.

- Pour le fonctionnement de l'association, la FSP souhaite renforcer la coordination entre les différentes activités de la FSP ainsi qu'avec les autres acteurs de la santé (notamment pouvoirs publics, élu-e-s, autres associations de patients, associations professionnelles), de manière à répondre professionnellement aux demandes de plus en plus nombreuses que la FSP reçoit. En effet, à l'heure actuelle, la charge de travail est devenue trop lourde pour une structure basée sur le bénévolat. Certains membres du comité s'engagent bénévolement à hauteur de 15 à 30% pour l'association. Cette situation n'est pas durable et ne permet pas non plus d'assurer la qualité de la représentation des patient-e-s dans le système de santé.

Permanence

La FSP entend offrir un meilleur cadre à sa permanence. Le CHUV a offert d'occuper un bureau dans l'hôpital. Cette occasion devrait permettre de coordonner nos forces avec les autres associations présentes sur place et d'offrir des heures de permanence cumulées plus nombreuses. Le projet est encore en discussion, mais, pour pouvoir répondre de manière optimale à cette proposition, il serait nécessaire de pouvoir augmenter le taux de travail global de la permanence.

Toujours en lien avec le CHUV, il a été convenu que la FSP assure, dans le cadre d'un projet-pilote, les contentieux de patiente-e-s hospitalisé-e-s au CHUV avec les assureurs pour les prestations dont le remboursement est discuté, comme l'utilisation hors étiquette de médicaments ou certaines analyses génétiques.

Politique

De manière générale, le système de santé va connaître des changements majeurs, induits notamment par la pression du financement. Pour la FSP, il est essentiel que les réformes ne se limitent pas à un affrontement entre les assureurs et les médecins, mais que les intérêts des patient-e-s servent de boussole pour choisir les mesures à appliquer. Cela demande un engagement important.

Sur la plupart des dossiers de la politique fédérale, la FSP travaille main dans la main avec d'autres associations de patients ou des associations de consommateurs. À titre d'exemple,



Fédération suisse des patients – section romande

CP 1437

1701 Fribourg

info@federationdespatients.ch

c'est à son initiative que de grandes alliances ont été réunies sur les dossiers de maîtrise des coûts de la santé (avec la FRC/SKS/ACSI, la GELIKO et l'OSP) ou sur la protection des données des patient-e-s (avec la FRC/SKS/ACSI, AGILE.CH, Alzheimer Suisse et l'OSP). Cet intense travail de coordination permet de représenter de manière globale les intérêts des patient-e-s et d'augmenter les capacités des associations de patients.