



Fédération suisse des patients – section romande

CP 1437

1701 Fribourg

info@federationdespatients.ch

Fédération suisse des patients Section romande

Rapport annuel 2020



Sommaire

1. Notre association en bref

2. Le travail de FSP en 2020

- 2.1. Le fonctionnement de la permanence
- 2.2. Les cas traités par la permanence
- 2.3. Opérations changements d'assurance-maladie
- 2.4. La participation à des réflexions liées à des politiques publiques
- 2.5. L'activité politique
- 2.6. Projets lancés

3. Finances

- 3.1. Comptes 2018-2020
- 3.2. Budget 2021 et budget provisoire 2022

4. L'organisation

- 4.1. Le comité 2020
- 4.2. Les collaboratrices 2020
- 4.3. Les perspectives 2021-2022



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 début 2020, le comité de la FSP a eu le plaisir d'élire un nouveau président, le conseiller national Baptiste Hurni. Celui-ci a eu à cœur, dès le départ de son engagement, de mettre au profit de l'association et des patient-e-s romand-e-s ses compétences d'avocat et ses connaissances politiques.

Après avoir eu l'opportunité, en 2019, de professionnaliser sa permanence en engageant une assistante sociale, la FSP souhaitait miser sur l'année 2020 pour poursuivre sa professionnalisation. Comme toute la société, la FSP a été impactée par la pandémie de Covid-19. Si elle a dû fermer sa permanence entre mars et avril, puis la rouvrir de manière partielle entre avril et mai, la FSP constate que, malgré cela, ses services ont été fortement sollicités par les patient-e-s romand-e-s en 2019. 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 2020

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, en représentant les patient-e-s au sein de la Commission d'éthique sur la recherche médicale 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, des cotisations et du bénévolat, à l'exclusion totale des subventions publiques.

2.1. Le fonctionnement de la permanence



Fédération suisse des patients – section romande

CP 1437

1701 Fribourg

info@federationdespatients.ch

Depuis 2019, une assistante sociale engagée à 30% assure la permanence de la FSP. 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 de manière ad hoc 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 et de procédure extra-judiciaire, 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. Des contacts réguliers sont également assurés avec le bureau d'expertises extra-judiciaires de la FMH à Berne.

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 2020, notre permanence a traité **au total 160 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 :

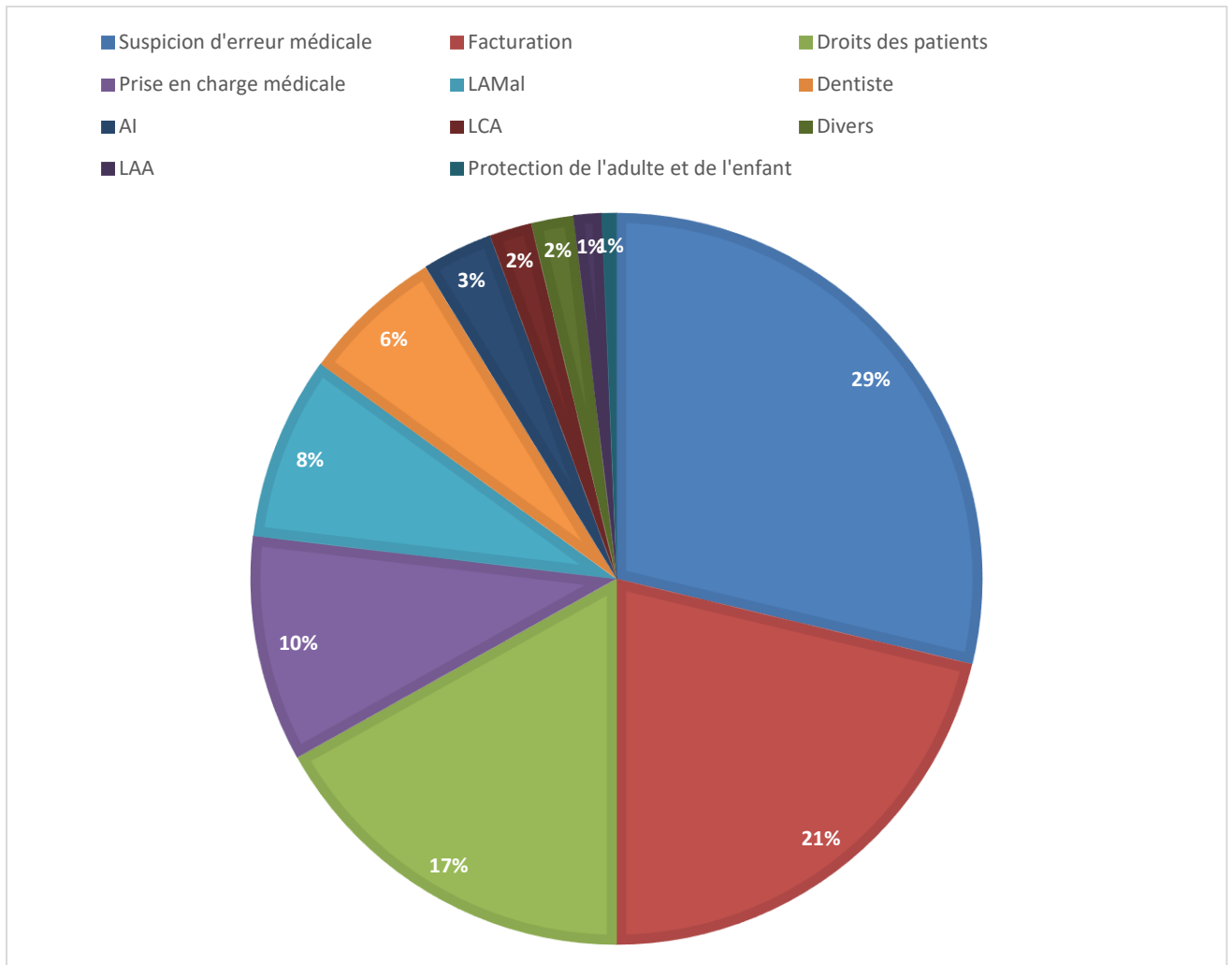
<i>Canton</i>	<i>% du total des demandes</i>
VD	36,25%
GE	21,25%
FR	20,63%
VS	3,13%
NE	2,5%
BE	2,5%
JU	1,25%
TI	0,63%
ZH	0,63%
SG	0,63%
Hors CH	0,63%

Canaux par lesquels les patient-e-s ont pris connaissance des prestations fournies par la FSP :

Canaux	
Internet	66
Réseau	17
Extra-judiciaire	15
Bouche à oreilles	14
Praticiens de soins	9
Médias	5



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.
- *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.

Les tendances et faits marquants de l'année 2020 :

- Le contrôle des factures a été plébiscité par les patient-e-s romand-e-s. Cela découle aussi de la médiatisation relativement forte de cette question en lien avec les développements de la politique fédérale (cf. ci-dessous). Les personnes qui s'adressent à la FSP ne savent pas comment lire et vérifier les factures reçues et regrettent que les fournisseurs de prestations envoient les factures presque systématiquement sans copie aux patient-e-s. Elles témoignent aussi de la difficulté à trouver de l'aide dans ce domaine.
- La FSP a constaté une augmentation des demandes provenant de patient-e-s ayant rencontré des difficultés avec des médecins-dentistes qui n'appartiennent pas à la SSO et cherchant à trouver des solutions pour faire valoir leurs droits sur les questions de factures dentaires.
- De nombreuses demandes témoignent d'un grand désarroi face au système de sécurité social et de santé suisse après plusieurs années de ballottage dans un contexte de perte de statut professionnel et social lié à la survenue de la maladie physique et/ou psychique ou d'un accident.
- A relever également qu'une grande majorité des personnes sollicitant la permanence font part d'un manque d'information sur leurs droits et devoirs en tant que patient-e-s ainsi que de leurs préoccupations face à des frais médicaux et de santé pesant toujours plus sur leur budget dans le cadre de l'augmentation des coûts de la santé.
- La majeure partie des patient-e-s qui s'adressent à la FSP fait part de sa satisfaction d'avoir un espace où déposer des préoccupations sur le système de santé car ils estiment que les patient-e-s ne sont pas entendu-e-s, ni suffisamment reconnu-e-s.
- Plusieurs patients font part d'un manque de bienveillance dans le système administratif des assurances et d'un manque de communication entre médecins et patient-e-s.
- La plupart des personnes faisant appel à notre permanence n'ont pas de protection juridique et sollicitent la FSP afin d'obtenir des informations sur leurs droits. Ces patient-e-s témoignent de leur difficulté à faire valoir leurs droits dans un contexte où tout résolution de problème fait appel à des notions juridiques.

2.3 Opérations changements d'assurance-maladie

Chaque automne, la FSP organise des opérations « changement d'assureur », dans le cadre desquelles elle conseille habituellement 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.). Cette année, à cause de la pandémie, la FSP n'a pu assurer des conseils sur place, hormis ceux qu'elle offre traditionnellement avec le bureau d'orientation sociale Fribourg pour tous.

Depuis 2018, la FSP collabore, pour ces permanences, avec la Fédération romande des consommateurs dans plusieurs cantons romands. En 2020, les deux associations ont mis en place une action de conseils gratuits par téléphone sur inscription, via la plateforme internet de la FRC, offrant une solution alternative à l'action changement de caisse habituelle.

Les conseils prodigués en 2020 ont permis aux assuré-e-s concerné-e-s des **économies de l'ordre de 305 francs en moyenne par mois et par ménage !**

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

En 2020, la FSP a participé à différents groupes de travail et/ou de réflexion concernant la politique de santé, même si cette activité a été fortement ralentie par la situation sanitaire.

On peut noter en particulier :

- 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 ;
- Groupe d'accompagnement filière Soins infirmiers HES-SO ;
- 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 :

- Participation à la création de l'association faîtière des associations nationales des patient-e-s et assuré-e-s, pro-salute.ch ;
- 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 ;
- Participation à un groupe de travail du Canton de Vaud sur la question de l'assurance dentaire ;



- Participation à une audition de la Cour des comptes du Canton de Genève sur l'organisation hospitalière.

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.

2.5. 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 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.

La FSP s'est fortement engagée sur le plan politique en 2020. Elle a été la première à demander – avec succès – la gratuité des tests Covid. En début d'année, elle a été invitée par la Commission de la santé du Conseil national (CSSS-N) à une audition sur le premier paquet de mesures visant à maîtriser l'augmentation des coûts de la santé et a suivi étroitement ce dossier depuis, en particulier tout le volet lié au contrôle des factures. La FSP s'est engagée vivement pour que les associations de patient-e-s puissent être intégrées au processus de contrôle des factures sur demande des patient-e-s. En revanche, l'engagement de la FSP a été couronné de succès en matière de protection des données des patient-e-s, un sujet sur lequel elle avait aussi été conviée à une audition de la CSSS-N.

2.6. Projets lancés

La FSP a initié de nombreux projets liés au dossier électronique du patient (DEP), 2021 devant être l'année de l'ouverture des premiers DEP en Suisse romande.

Elle a déposé une demande de soutien auprès de Promotion Santé Suisse pour un projet visant à intégrer un volet de prévention dans le DEP. Ce projet est porté par un consortium réunissant CARA, le Service de la santé publique du Canton de Fribourg, le Réseau fribourgeois de santé mentale et la FSP.

L'association a également soumis aux cantons de Vaud et Fribourg une proposition, élaborée conjointement avec d'autres associations actives au niveau cantonal (VD : Pro Infirmis Vaud et diabètevaud ; FR : Pro Infirmis Fribourg et les Ligues fribourgeoises de santé), afin de développer et mettre en œuvre une offre d'information et de formation des patient-e-s lors de la mise en place du DEP.



2.7. Droits des patient-e-s dans la recherche médicale

Depuis 2018, la FSP et surtout les patient-e-s sont représenté-e-s au sein de la Commission d'éthique de la recherche sur l'être humain (CER), Vaud, Fribourg-Neuchâtel-Valais. A priori, cela semble naturel que les patients puissent prendre part aux décisions concernant la recherche, mais c'est encore loin d'être une évidence.

Ensemble, un travail considérable est mené pour promouvoir et faire connaître les accords de consentement généraux auprès des patients et il est réjouissant de constater que les chercheuses et chercheurs puissent compter sur un nombre croissant de patient-e-s prêt-e-s à mettre à disposition leurs données pour soutenir le développement ou l'amélioration de la médecine.

La FSP s'est particulièrement engagé pour sensibiliser les chercheuses et chercheurs à la nécessité de prendre le temps d'informer patient-e-s et proches des projets et résultats de recherches médicales. Ce travail se fonde sur le fait que l'information des patient-e-s est une manière parmi d'autres de les associer aux projets de recherche, qu'elle donne du sens à la maladie et qu'elle permet de montrer que leur expérience compte et peut être utile pour d'autres.

3. Finances

3.1. Comptes 2018-2020

	Comptes 2018	Comptes 2019	Comptes 2020
Produits			
Cotisations	7 170,00 CHF	9 030,00 CHF	7 740,00 CHF
Donations	6 350,00 CHF	5 222,50 CHF	4 710,00 CHF
Honoraires tiers reversés	1 833,00 CHF	1 920,00 CHF	5 712,50 CHF
Remboursement prestations	2 014,00 CHF	0,00 CHF	168,75 CHF
Subventions	15 000,00 CHF	15 000,00 CHF	16 000,00 CHF
Projet TCAS			7 500 CHF
Total produits	32 367,00 CHF	31 172,50 CHF	41 831,25 CHF
Charges			
Bulletin	189,00 CHF	0,00 CHF	0,00 CHF
Salaires	18 955,70 CHF	21 571,40 CHF	23 273,00 CHF
Cotisations assurances sociales	2 795,05 CHF	3 167,60 CHF	5 249,00 CHF
Honoraires	0,00 CHF	0,00 CHF	3 095,00 CHF
Mandat coordination	0,00 CHF	1 000,00 CHF	0,00 CHF
Matériel de bureau	627,70 CHF	78,45 CHF	42,50 CHF
Frais postaux/téléphoniques	107,30 CHF	562,60 CHF	582,15 CHF
Internet/web	179,50 CHF	179,50 CHF	179,50 CHF
Téléphone			760,50 CHF



Fédération suisse des patients – section romande

CP 1437

1701 Fribourg

info@federationdespatients.ch

Frais bancaires / compte postal	200,05 CHF	120,00 CHF	108,50 CHF
Frais administratifs tiers	100,00 CHF	100,00 CHF	0,00 CHF
Evénements publics / promotion	762,60 CHF	787,15 CHF	431,40 CHF
Autres charges	112,00 CHF	191,10 CHF	516,30 CHF
Provisions campagne recrutement		3 000,00 CHF	0,00 CHF
Frais cotisations			350,00 CHF
Projets TCAS			5 000,00 CHF
Total charges	24 028,90 CHF	30 757,80 CHF	39 591,10 CHF
Excédent de recettes / dépenses	8 338,10 CHF	414,70 CHF	2 240,15 CHF

3.2. Budget 2021 et budget provisoire 2022

	Budget 2021	Budget 2022
Produits		
Cotisations	10 000,00 CHF	12 000,00 CHF
Donations	1 000,00 CHF	1 500,00 CHF
Honoraires tiers reversés	1 000,00 CHF	2 000,00 CHF
Remboursement prestations	2 000,00 CHF	3 000,00 CHF
Subventions	28 000,00 CHF	40 000,00 CHF
Projets (tous consomm'acteurs, DEP)	36 500,00 CHF	95 000,00 CHF
Total produits	78 500,00 CHF	153 500,00 CHF
Charges		
Salaires	23 500,00 CHF	30 000,00 CHF
Cotisations assurances sociales	4 000,00 CHF	6 800 CHF
Mandat renforcement permanence	10 000,00 CHF	15 000,00 CHF
Matériel de bureau	500,00 CHF	500,00 CHF
Frais postaux/téléphoniques	600,00 CHF	600,00 CHF
Internet/web	200,00 CHF	200,00 CHF
Frais bancaires / compte postal	150,00 CHF	150,00 CHF
Frais administratifs tiers	100,00 CHF	100,00 CHF
Evénements publics / promotion	3 000,00 CHF	5 000,00 CHF
Autres charges	150,00 CHF	150,00 CHF
Projets (CHUV, tous consomm'acteurs, DEP)	36 500,00 CHF	95 000,00 CHF
Total charges	78 700,00 CHF	153 500,00 CHF
Excédent de recettes / dépenses	-200,00 CHF	0,00 CHF



4. 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 2020

- Baptiste Hurni : Président dès janvier 2020, conseiller national NE, avocat
- 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
- Brigitte Crottaz : Médecin, conseillère nationale 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 2020

- Danielle Semenzato : Responsable de la permanence, conseillère aux patient-e-s
- Réjane Delisle : Responsable administrative (jusqu'en novembre 2020)
- Oxel Suarez : Responsable administratif (dès novembre 2020)

4.3. Les perspectives 2021-2022

Structures

Confrontée à une constante augmentation des sollicitations, provenant des patient-e-s, 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 pointues en matière d'assurances sociales, de contrôle des factures ainsi que de bonnes compétences juridiques, afin de pouvoir soutenir la permanence sur ce type de demandes, qui deviennent très importantes.
- 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



Fédération suisse des patients – section romande

CP 1437

1701 Fribourg

info@federationsdespatients.ch

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. La FSP devrait pouvoir occuper ce bureau dans le courant 2021, une fois que les travaux du bâtiment Nestlé seront terminés. Elle tient ici à témoigner toute sa gratitude au CHUV. Pour pouvoir répondre de manière optimale à ce changement, il serait nécessaire de pouvoir augmenter le taux de travail global de la permanence.

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, 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. Il a également participé à la création de la nouvelle association faîtière des organisations des patient-e-s et des assuré-e-s, pro-salute.ch, qui réunit la FSP, la FRC, l'OSP, le SKS, l'ACSI et la GELIKO.