

Rapport d'activité 2022

Activités

Affaires politiques et défense des intérêts des Ligues de la santé

La Geliko défend les intérêts des personnes atteintes de maladies chroniques au niveau de la politique de la santé et de la politique sociale. Elle lutte contre les conséquences négatives de ces maladies sur le plan sanitaire, financier et social. Pour poursuivre ces objectifs, elle s'est à nouveau concentrée en 2021 sur la formation de l'opinion politique et la prise de décision, sur la participation à l'élaboration de bases stratégiques et leur mise en application pratique, sur l'échange thématique avec d'autres acteurs, ainsi que sur l'amélioration des offres de soins et de soutien.

Une prévention efficace comme objectif du programme de la législature 2019-2023

Voici le 10^e objectif du programme de la législature 2019-2023 : « La Suisse dispose d'un système de soins de qualité qui soit financièrement supportable, de conditions favorables à la santé et d'un système de prévention efficace. »

Les termes « prévention efficace » n'apparaissaient pas dans la version initiale préparée par l'administration fédérale. C'est sur l'initiative du président de la Geliko Hans Stöckli que l'objectif a été complété dans ce sens au cours des débats parlementaires. Le programme de la législature ne prévoit donc aucune mesure à ce sujet. Avec les autres membres de l'Alliance pour la santé en Suisse, la Geliko s'emploie à pallier ce manque et à formuler des mesures concrètes pour encourager à poursuivre cet objectif.

Au vu de la réalité politique et des rapports de majorité, on ne peut obtenir d'améliorations en la matière au niveau fédéral que dans le cadre de l'actuelle législation fédérale. Pour combler les lacunes au niveau de la prévoyance individuelle, il faut s'appuyer en premier lieu sur la LAMal. La Geliko et l'Alliance pour la santé en Suisse réclament une équivalence technique et structurelle entre le curatif et le préventif dans la LAMal et travaillent à concrétiser cette exigence.

Stratégie nationale de prévention des maladies non transmissibles (stratégie MNT)

Les activités de mise en œuvre de la « Stratégie nationale de prévention des maladies non transmissibles 2017-2024 » restent une priorité pour la Geliko. En 2021, elles ont à nouveau constitué le point fort de l'année.

Sur la base d'une évaluation intermédiaire, des expériences de mise en œuvre de la stratégie entre 2017 et 2020 et des évolutions de cette thématique, le plan de mesures de la Confédération, des cantons et de

Promotion Santé Suisse a été adapté durant l'été 2020 pour la deuxième partie (2021 à 2024) de la mise en œuvre de la stratégie MNT.

Durant l'année du rapport, la Geliko s'est à nouveau concentrée sur le champ d'action no 2 : « prévention dans le domaine des soins » (PDS). Comme le plan de mesures 2021-2024 le décrit très justement, la PDS s'adresse à des personnes en contact avec le système de santé et le système social, parce qu'elles présentent des risques accrus de maladie ou qu'elles sont déjà malades. Les mesures prises dans ce domaine ancrent la prévention dans la chaîne des soins. Les multiplicateurs, c'est-à-dire les spécialistes de la santé et du social (corps médical, personnel soignant, psychothérapeutes, travailleurs sociaux, etc.), ont un rôle particulier à jouer à cet égard, de même que les acteurs de la santé publique (domaine de compétence « prévention dans le domaine des soins »).

Les personnes déjà malades ou présentant des risques accrus de maladies, de même que leurs proches, peuvent trouver du soutien auprès des offres de prévention et de promotion de la santé axées sur les besoins, afin de freiner l'évolution de la maladie. Il s'agit de les maintenir le plus longtemps possible en bonne santé ou de préserver autant que faire se peut leur qualité de vie et leur participation sociale. Pour réduire le risque de maladie, éviter les complications et limiter les traitements nécessaires, il est nécessaire d'ancrer durablement la prévention tout au long de la chaîne des soins. La prévention dans les soins de santé s'adresse à l'individu et favorise la création de parcours de santé individualisés d'un bout à l'autre de la chaîne des soins, en proposant un traitement et des conseils intégrés. Elle renforce les interventions préventives et favorise la coordination entre le système de santé, le système social et l'entourage personnel, en tenant compte de l'approche biopsychosociale.

En 2019, Promotion Santé Suisse et l'Office fédéral de la santé publique ont confié à la Geliko le mandat de collaborer à la mise en œuvre du projet « Points de contacts régionaux » (REAS PDS), présenté plus en détail ci-dessous et qui s'inscrit dans le cadre des projets de prévention dans le domaine des soins (PDS).

Projet Points de contact régionaux (REAS)

Le projet de Points de contact régionaux (REAS) de la Geliko vise à apporter un soutien sur mesure aux personnes cumulant plusieurs maladies et à assurer la coordination des offres.

Il arrive de plus en plus souvent que des patient-e-s cumulent plusieurs maladies chroniques qui s'accompagnent souvent de problèmes psychosociaux complexes. Le plan physique, le plan psychique et le plan social s'influencent mutuellement, avec des répercussions négatives sur la santé fonctionnelle. Cela contraste avec la fragmentation des soins de santé : d'innombrables points de contact proposent en effet prestations très diverses. Pour les personnes cumulant plusieurs maladies chroniques, il serait d'autant plus important d'avoir une vue d'ensemble et de bénéficier d'offres et de prestations coordonnées. Pourtant, il leur est toujours difficile de trouver un soutien approprié. C'est là qu'interviennent les points de contact régionaux REAS : ils proposent un soutien professionnel en cas de problèmes de santé et de restrictions sociales complexes en combinant les interventions d'ordre psychosocial avec un processus d'aide coordonné impliquant tous les principaux acteurs. Un dispositif d'aide sur mesure, développé avec les principaux intéressés, les aide à gérer leurs problèmes complexes. Dans une idée de prévention, il s'agit également d'encourager les patient-e-s impliqués à développer leurs compétences en matière de santé, afin de prévenir une dégradation de leur état.

Avec leur compétence spécifique, leur ancrage et le rôle important qu'ils jouent dans les soins de santé, les membres de la Geliko sont des initiateurs idéaux d'un tel projet, en particulier dans le contexte interprofessionnel et interinstitutionnel. Promotion Santé Suisse et l'OFSP l'ont notamment reconnu et confirmé en finançant directement, pour une durée de quatre ans, le volet REAS PDS du projet. Cet appui donne aux ligues de la santé la chance de décrire et de prouver l'effet de ces interventions.

Les points de contact sont un projet commun de la Geliko, de la Haute école spécialisée du Nord-Ouest de la Suisse (Haute école de travail social) et de la Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL / HES-SO). Placé sous l'égide de la Geliko, le projet dure tout d'abord jusqu'au printemps 2024. Comme les prestations de soutien psychosocial fournies par des travailleurs sociaux ne peuvent pas être décomptées par le biais de la LAMal, ce sera un grand défi que de les transformer en un service permanent, avec les mécanismes de financement que cela implique.

En 2022, le projet a également pu s'établir en Suisse romande, dans la région pilote de Vaud. Un logo a été créé pour intensifier le travail d'information publique et le projet REAS dispose maintenant de son propre site Internet. Il s'agit maintenant de faire mieux connaître l'offre REAS aux milieux intéressés, d'accroître par une communication ciblée les chances de transformer le projet en un service permanent et d'étendre l'offre à d'autres régions de Suisse.

Prévention du tabagisme et initiative populaire « enfants sans tabac »

Le 13 février 2022, le peuple et les cantons se sont clairement prononcés en faveur de l'initiative populaire « Enfants sans tabac », à une majorité de 56.7 % des voix et de 15 cantons contre 8. Ce résultat net, compris comme un jalon dans la prévention, permet enfin de prendre l'une des mesures les plus efficaces pour ancrer la protection contre le tabac des enfants et adolescents dans la loi suisse. Les membres de la Geliko, en particulier la Ligue pulmonaire et la Ligue contre le cancer, ainsi que leurs organisations cantonales, ont largement contribué à l'extraordinaire succès de la votation en faveur d'« Enfants sans tabac ».

Le Conseil fédéral a ouvert fin août 2022 la procédure de consultation au sujet de la révision de la loi sur les produits du tabac. Il veut appliquer de façon conséquente les restrictions publicitaires réclamées par l'initiative populaire, afin que la publicité nocive en faveur du tabac n'atteigne plus les enfants et les adolescents. Les auteurs de l'initiative saluent la proposition du Conseil fédéral comme allant dans le sens d'une protection efficace de la jeunesse. Mais de part et d'autre, un vent contraire souffle malheureusement contre le projet de révision de la loi. Des milieux influents tentent de l'affaiblir. Le comité de l'initiative populaire « Oui à la protection des enfants et des jeunes contre la publicité pour le tabac » suit de près le processus de mise en œuvre et veille à ce qu'il intègre bien la volonté du peuple.

Notre engagement a également été salué sur la scène internationale : le 24 mai 2022, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a attribué le « World No Tobacco Day Award » au conseiller aux États Hans Stöckli, président de Geliko. C'est en qualité de président de l'association faîtière « Enfants sans tabac » que ce dernier est allé chercher le prix à Bruxelles. Cette distinction nous donne encore plus d'élan pour la mise en œuvre de l'initiative à laquelle il s'agit maintenant de nous atteler.

Subventions aux organisations de l'aide privée aux handicapés

Les ligues de la santé fournissent de nombreuses prestations de soutien d'utilité publique aux personnes handicapées et à leurs proches. Elles sont partiellement indemnisées par les « subventions aux organisations de l'aide privée aux handicapés » de l'assurance invalidité (art. 74 LAI).

La Geliko fait toujours partie du groupe d'accompagnement des organisations de handicapés. Celui-ci favorise la communication et la coordination entre les organisations par un contrat de prestations, conformément à l'art. 74 LAI. Il facilite aussi l'échange avec l'Office fédéral des assurances sociales responsable du dossier.

À l'interne, un groupe de travail réunissant les responsables du dossier LAI 74 des membres de la Geliko planche au besoin sur les questions de mise en œuvre.

Stratégie Cybersanté Suisse 2.0 et dossier électronique des patients

Avec la « Stratégie Cybersanté Suisse 2.0 », la Confédération et les cantons veulent promouvoir davantage la numérisation dans le domaine de la santé. L'introduction et la diffusion du dossier électronique des patients (DEP) passent au premier plan. Il s'agit de créer à l'avenir un réseau numérique de centres de soins et de professionnels de la santé, d'échanger les informations par voie électronique tout au long de la chaîne de traitement et de pouvoir réutiliser les données enregistrées.

Durant l'année du rapport, la Geliko a continué à participer, dans la limite de ses ressources, aux activités stratégiques dans le domaine de la cybersanté.

Activité du réseau

Alliance pour la santé en Suisse

Cofondée et soutenue par la Geliko, l'Alliance pour la santé en Suisse regroupe environ 45 ONG nationales. Elle s'engage pour le renforcement de la prévention et de la promotion de la santé en Suisse. Durant l'année du rapport, elle s'est concentrée une fois de plus sur la mise en œuvre de la stratégie nationale MNT et sur l'actualité politique en lien avec cette thématique, centrée en début d'année sur la votation au sujet de l'initiative populaire « Enfants sans tabac ».

L'Alliance pour la santé en Suisse s'engage pour une politique de prévention efficace et ciblée. Elle y voit un moyen de promouvoir la santé de la population, de renforcer la responsabilité individuelle, d'éviter des coûts consécutifs pour l'économie nationale et, à plus long terme, de modérer les coûts des soins de santé.

En 2022, la Geliko s'est engagée en particulier dans le groupe de travail ad hoc de l'ASS en faveur d'un possible ancrage légal des mesures de prévention et de leur financement à long terme.

Avec le Président de la Geliko Hans Stöckli, le Directeur de la Geliko Erich Tschirky et Franziska Lenz en tant que représentante de la Ligue suisse contre le cancer, les Ligues de la santé étaient à nouveau bien représentées au comité de l'Alliance pour la santé en Suisse.

pro-salute.ch

En tant que membre fondateur, la Geliko s'engage au sein de l'Alliance **pro-salute.ch**. Fondée en 2020, cette instance influente pour la formation de l'opinion et la défense des intérêts s'est donnée pour but de s'imposer face aux fournisseurs de prestations et aux assureurs bien organisés. À côté de l'échange d'idées, la coordination des activités politiques communes est au centre des travaux communs, de même que la mobilisation des payeurs et payeuses de primes, des patient-e-s, ainsi que des consommateurs et consommatrices.

Les objectifs de **pro-salute.ch** sont une grande transparence et comparabilité (entre les acteurs, les offres, les services, etc.) dans le domaine des soins de santé, une grande qualité des prestations et des fournisseurs de prestations, ainsi que des coûts de santé équitables en Suisse.

La Geliko est représentée au comité de **pro-salute.ch** par son directeur Erich Tschirky.

Administration fédérale et Conférence des directeurs de la santé

La Geliko est restée en contact avec des délégations de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS), d'autres services fédéraux, ainsi que de la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé, sur des sujets d'actualité.

Fondation Promotion Santé Suisse

Il faut renforcer le potentiel de synergie entre Promotion Santé Suisse et les ligues de la santé et l'exploiter au mieux dans le contexte de la stratégie MNT. Le domaine de la prévention dans le domaine des soins PDS revêt une importance particulière pour les ligues de la santé, à côté des programmes d'action cantonaux PAC. Placé sous la houlette de la Geliko, le projet REAS contribue de façon importante à renforcer les offres de soutien psychosocial en la matière. Les contacts entre la Geliko et Promotion Santé Suisse ont encore été intensifiés.

Jörg Spieldenner, directeur de la Ligue pulmonaire suisse et membre du comité de la Geliko, représente la Geliko au conseil de fondation de Promotion Santé Suisse.

Inclusion Handicap

La Geliko est membre d'Inclusion Handicap. En tant qu'association faitière des organisations de personnes handicapées en Suisse, Inclusion Handicap s'engage en faveur d'une société inclusive garantissant à ces personnes la possibilité de participer pleinement à la vie de la société. Les ligues de la santé et les organisations de personnes handicapées défendent des intérêts similaires sur plusieurs dossiers politiques. C'est dans les négociations avec l'OFAS au sujet des subventions aux organisations de l'aide privée aux handicapés (art. 74 LAI) que la collaboration entre la Geliko et Inclusion Handicap est la plus étroite.

Compasso – maintien de la capacité de travail des personnes atteintes dans leur santé

Le portail d'informations pour les employeurs Compasso est principalement axé sur la détection précoce et l'intervention, ainsi que sur la réinsertion professionnelle. Il sert d'interface entre les entreprises, les malades, l'AI, la Suva, les caisses de pension et les assurances privées. Sous l'égide de l'Union patronale suisse (UPS), Compasso centre son activité d'information pour les employeurs sur le traitement des personnes atteintes dans leur santé avec (détection précoce & intégration) ou sans emploi (réinsertion professionnelle). Au travers d'outils éprouvés, d'instructions pas-à-pas et d'exemples pratiques concrets, les employeurs obtiennent de l'aide par le biais du portail d'informations www.compasso.ch.

La Geliko figure parmi les membres de l'association Compasso et son directeur Erich Tschirky est membre du comité consultatif de Compasso.

Plateforme de promotion de l'autogestion (SELF)

La promotion de l'autogestion comprend des approches centrées sur le patient qui visent à aider les personnes atteintes de maladies physiques et psychiques chroniques non transmissibles, ainsi que les personnes dépendantes et leurs proches, à surmonter les défis qui en résultent et à renforcer leurs ressources, ainsi que leurs compétences en matière d'autogestion.

Lancée et coordonnée par l'OFSP, la plateforme de promotion de l'autogestion en cas de maladies non transmissibles, de dépendance et de maladies psychiques (SELF) est soutenue par la Geliko. Elle doit servir de support pour la mise en œuvre des mesures recommandées qui ont été formulées avec les parties prenantes dans le cadre de référence pour l'autogestion.

La Geliko est représentée par son directeur au sein du groupe de pilotage et plusieurs représentant-e-s de ses organisations membres font partie de l'équipe centrale.

Tobacco Free Portfolio

La publicité agressive pour les nouveaux produits du tabac à chauffer ou pour les cigarettes électroniques crée une nouvelle génération de personnes dépendantes à la nicotine. Et ce, avec des bénéfices croissants pour l'industrie du tabac et de la nicotine et des coûts imprévisibles pour le système de santé.

Active sur le plan international, l'Organisation Tobacco Free Portfolios s'engage pour que les sociétés financières renoncent à investir dans l'industrie du tabac. Son principal partenaire en Suisse est un membre de la Geliko : la Ligue pulmonaire suisse. À ce jour, 187 fournisseurs de prestations financières dans 21 pays du monde entier ont opté pour un portefeuille sans tabac.

Depuis la fin 2020, la Geliko soutient officiellement l'initiative mondiale Tobacco Free Portfolios.

Cybersanté und Digitalisierung

Daniela De la Curz représente la Geliko au comité consultatif de Cybersanté Suisse.

Fondée en 2021, l'alliance « Transformation numérique dans le domaine de la santé » a été transférée dans une structure associative fin mars 2022. Dix-neuf associations, dont la Geliko et la Ligue pulmonaire suisse, figurent parmi ses membres fondateurs. L'alliance s'est constituée dans le but de combler le retard dans la transformation numérique. Elle a commencé par adresser des recommandations au Conseil fédéral concernant la révision du dossier électronique du patient au niveau de l'ordonnance et de la loi.

Le groupe de travail cybersanté, interne à la Geliko, encourage le réseautage des ligues de la santé dans la thématique de la cybersanté et de la numérisation, soutient l'échange sur leurs rôles et leurs tâches en la matière et identifie les potentiels de synergie.

Communication et travail d'information

Bulletin de la Geliko

Fin 2021, la Geliko a rafraîchi son identité visuelle et donc aussi modernisé la mise en page du bulletin de la Geliko, en collaboration avec l'agence Weissgrund. Les six numéros parus en 2022 ont informé les membres de l'actualité de la Geliko.

Site Internet de la Geliko

Le lancement du site du projet REAS a coïncidé avec la refonte du site de la Geliko qui est ainsi adapté à l'état actuel de la technique.

Activités internes et événements

Le 3 mai 2022 et le 22 novembre 2022, la Geliko a tenu ses assemblées générales ordinaires. Voici les thèmes qui y ont été présentés et débattus, à côté du projet REAS :

Prévention dans les soins de santé : quels sont les chances qui s'offrent à nous et les obstacles à surmonter pour inclure les prestations efficaces des ligues de santé dans le catalogue de prestations de l'assurance de base ?

La nouvelle loi sur la protection des données et ses répercussions sur les ligues de la santé

Adhésion à la Geliko de l'Alliance Obésité Suisse ALLOB et d'EX-IN Schweiz lors de l'assemblée générale de mai 2022.

ALLOB réunit des organisations spécialisées et des organisations de patients. Elle s'est donné pour but de favoriser la collaboration pluridisciplinaire dans le traitement de l'obésité et la prise en charge des personnes qui en souffrent quel que soit leur âge en intégrant des éléments de prévention au traitement. Elle se conçoit comme un réseau soutenu par l'OFSP.

EX-IN est l'abréviation d'« Experienced Involvement ». Créée voici une dizaine d'années, l'association EX-IN Suisse est issue d'un projet européen. Elle dispense des formations et des cours de perfectionnement aux personnes passées par une maladie mentale et un processus de rétablissement pour leur permettre d'en accompagner d'autres dans leur rétablissement en tant que pairs et expertes.

Tobias Pflugshaupt-Trösch, qui a repris la direction de diabète suisse en juillet 2022, a été élu au comité de la Geliko lors de l'assemblée générale de novembre.

Le comité de la Geliko a siégé cinq fois en 2022 – deux fois sous forme de vidéoconférence et trois fois physiquement au Palais fédéral à Berne.

En 2022, le comité de la Geliko s'est réuni cinq fois au total dans le bâtiment du Parlement à Berne.

Zurich, avril 2023



Le Conseiller aux États Hans Stöckli, Président



Erich Tschirky, Directeur

Organes 2022

Président

Le Conseiller aux États Hans Stöckli, Bienne

Comité

Daniela de la Cruz, Vice-présidente, Ligue suisse contre le cancer, Berne

Dr. Robert Keller, Fondation Suisse de Cardiologie, Berne

Valérie Krafft, Ligue suisse contre le rhumatisme, Zurich

Tobias Pflugshaupt Trösch, diabète suisse, Baden (depuis novembre 2022)

Hannes Lüthi, aha! Centre d'allergie suisse, Berne

Jörg Spieldenner, Ligue pulmonaire suisse, Berne

Organe de contrôle

TBO Revisions AG, Zurich

Direction

Erich Tschirky, directeur

Franziska Casagrande, assistante

Membres 2022

Membres honorifiques

Gisela Dalvit, Oberrieden
Erwin Jutzet, Fribourg

Membres collectifs

Aha ! Centre d'allergie Suisse
Scheibenstrasse 20, case postale 1, 3014 Berne,
Courriel : info@aha.ch, tél. 031 359 90 00

Alliance Obésité Suisse
Rütistrasse 3A, CH-5400 Baden
info@allianzadipositasschweiz.ch, +41 (0)56 552 02 64

chronischkrank.ch
Steinmühle 5, 8854 Siebnen
Courriel : sekretariat@chronischkrank.ch, tél. 055 442 91 02

diabètessuisse
Rütistrasse 3A, 5400 Baden,
Courriel : sekretariat@diabetesgesellschaft.ch, tél. 056 200 17 90

Ligue suisse contre le cancer
Effingerstrasse 40, case postale 8219, 3001 Berne,
Courriel : info@krebsliga.ch, tél. 031 389 91 00

Ligue suisse des personnes atteintes de maladies à tiques
Secrétariat, 3000 Berne,
Courriel : info@zeckenliga.ch, tél. 076 394 25 58

Ligue pulmonaire suisse
Chutzenstrasse 10, 3007 Berne,
Courriel : info@lung.ch, tél. 031 378 20 50

palliative ch
Kochergases 6, 3011 Berne
Courriel : info@palliative.ch, tél. 044 240 16 21

Ligue suisse contre le rhumatisme
Josefstrasse 92, 8005 Zurich,
Courriel : info@rheumaliga.ch, tél. 044 487 40 00

Fondation suisse de Cardiologie
Dufourstrasse 30, case postale 368, 3000 Berne 14,
Courriel : info@swissheart.ch, tél. 031 388 80 80

Schweizerische Muskelgesellschaft
Kanzleistrasse 80, 8004 Zurich,
Courriel : info@muskelgesellschaft.ch, tél. 044 245 80 30

Société suisse du psoriasis et du vitiligo
Scheibenstrasse 20, case postale 1, 3000 Berne 22,
Courriel : info@spvg.ch, tél. 031 359 90 99

InfoEntraide Suisse
Laufenstrasse 12, 4053 Bâle,

Courriel : info@selbsthilfes Schweiz.ch, tél. 061 333 86 01

VASK Suisse

Langstrasse 149, 8004 Zurich,

Courriel : info@vask.ch, tél. 044 240 12 00

Verein EX-IN Schweiz

Könizbergstrasse 57

3097 Liebefeld

info@ex-in-schweiz.ch

IG Zöliakie der Deutschen Schweiz

Bahnhofstrasse 7b, 6210 Sursee

Courriel : sekretariat@zoeliakie.ch, tél. 061 271 62 17