

Fibromyalgie : vivre avec des douleurs chroniques

La fibromyalgie a un problème de crédibilité. Les personnes qui en souffrent rencontrent aujourd'hui encore de l'incompréhension et un manque de reconnaissance dans leur entourage et leur milieu professionnel, dans le système médical et dans la communication avec les assurances sociales. La nouvelle brochure de la Ligue suisse contre le rhumatisme aide à comprendre la fibromyalgie et fournit des renseignements actuels aux personnes qui en souffrent et à leurs proches.

Des douleurs diffuses dans les muscles, les tendons et les articulations, des problèmes de sommeil, un épuisement chronique et des troubles cognitifs : ce ne sont là que quatre des plus de cent symptômes possibles du syndrome de fibromyalgie (FMS). La médecine ne parvient pas à rattacher les souffrances subjectives des malades à des lésions organiques, à des processus auto-immunitaires ou à d'autres tableaux cliniques objectifs.

De nos jours encore, les personnes souffrant de fibromyalgie entendent trop souvent dire qu'elles sont au fond en bonne santé ou alors en dépression. Près de trois quart d'entre elles souffrent effectivement d'une dépression latente ou déclarée. Mais ce sont là des types de réaction émotionnelle à une situation difficile, caractérisée par des douleurs, des malaises, l'incompréhension et l'isolement social. La fibromyalgie n'est pas une maladie psychique.

Bien que l'OMS ne considère pas la fibromyalgie comme un rhumatisme, la Ligue suisse contre le rhumatisme reste le service d'assistance des personnes qui en souffrent. L'Organisation mondiale de la santé l'a rangée en 2022 dans le nouveau groupe des syndromes de douleur chronique primaire. Pour le moment, cette classification ne change rien au fait que la prise en charge des personnes concernées reste généralement du ressort d'une rhumatologue plutôt que d'une autre spécialiste. Nous renseignons les patient-e-s, que ce soit par le biais de la nouvelle brochure, des informations postées en ligne, de la semaine d'action à venir ou de la consultation sociale gratuite.

Cordialement

Valérie Krafft

Directrice de la Ligue suisse contre le rhumatisme

Politique de santé et politique sociale

Loi sur les produits du tabac à peine retouchée

Révision de l'ordonnance sur les produits du tabac

Prise en charge des frais en cas de mastectomie prophylactique

Consultation au sujet de la révision des bases légales relatives au dossier électronique du patient

Acteurs et plateformes

Aha! Centre d'Allergie Suisse : semaine de la dermatite atopique, 6.-20.9.2023

Semaine d'action à l'attention des personnes atteintes de rhumatismes, 7.-14.9.2023

Ne pas manquer ! Swiss Public Health Conference, 12 - 13.9.2023

Forum SELF 2023, 7.11.2023

3e congrès national de SAGES, 15.11.2023

Ouverture des candidatures pour les prix « Innovation Qualité »

Mise à jour du site www.dossierpatient.ch/professionnels

Thèmes de la Geliko

Promouvoir les compétences en santé

Le magazine consacre une nouvelle série à des maladies comme la maladie cœliaque

Camps d'été et d'automne pour enfants et adolescents atteints de la maladie cœliaque

Une brochure sur la fibromyalgie tout juste sortie de presse

Agenda de la Geliko



La Commission de la santé du Conseil des Etats ne respecte pas la volonté du peuple et des cantons

Loi sur les produits du tabac à peine retouchée

La commission de la santé du Conseil des Etats s'est penchée sur les améliorations nécessaires de la loi sur les produits du tabac lors de la discussion de détail. Après la décision du peuple du 13 février 2022 en faveur de l'initiative populaire «Enfants sans tabac» un verdict sans équivoque avec 15 voix contre 8 au niveau des cantons et 56,6% de oui cette loi a dû être remaniée.

Dans son message, le Conseil fédéral a respecté les dispositions du nouvel article 118, 2b de la Constitution fédérale et a proposé une mise en oeuvre cohérente. Malheureusement, la CSSS-E a pris la Constitution moins au sérieux et s'est orientée vers les intérêts de l'industrie du tabac. Nous regrettons qu'elle ne veuille pas mettre en oeuvre de manière conséquente la protection des enfants et des jeunes. Lors de la session d'automne, nous mettrons tout en oeuvre pour que l'initiative populaire soit appliquée de manière conforme à la Constitution dans la nouvelle loi sur les produits du tabac.

Avec ses propositions de mise en oeuvre de l'initiative populaire, la commission de la santé ne respecte pas la Constitution. Avec des compromis boiteux pour certains médias imprimés, des possibilités de sponsoring et des exceptions pour les cigares, les intérêts du lobby du tabac sont bien plus importants que la protection de la jeunesse. Le texte de l'article constitutionnel est clair la publicité pour le tabac ne doit pas atteindre les enfants et les jeunes. Continuer à autoriser le parrainage de manifestations ou la publicité pour le tabac dans les lieux publics n'est toutefois pas une mesure raisonnable dans l'application, comme l'écrit la commission. Au contraire, cela va à l'encontre de la volonté du peuple et des cantons. Le sponsoring, même s'il est caché sous une tente, reste du sponsoring. C'est pourquoi nous invitons instamment le plénum du Conseil des Etats, lors de la session d'automne, à s'inspirer de la décision du peuple et des cantons et à corriger la décision de la majorité de la commission.

Compléments d'information

www.enfantssanstabac.ch

Révision de l'ordonnance sur les produits du tabac

Lancement de la consultation

Le 21 juin 2023, le Conseil fédéral a ouvert la procédure de **consultation concernant le projet d'ordonnance sur les produits du tabac relative à la nouvelle loi sur les produits du tabac** (2022/101). L'Association suisse pour la prévention du tabagisme (AT-Suisse) a élaboré un modèle de prise de position avec le concours des organisations membres.

C'est pourquoi nous vous prions d'adapter ce modèle à votre organisation et de l'adresser à tabakprodukte@bag.admin.ch d'ici au 12 octobre 2023.

Veuillez prendre note du fait que ce document doit être envoyé à la fois en format Word et en PDF.

L'ordonnance sur les produits du tabac remplace l'ordonnance précédente concernant les mises en garde combinées sur les produits du tabac et les parties de l'ordonnance sur le tabac qui n'ont pas été reprises dans la nouvelle loi sur les produits du tabac. L'ébauche présentée par le Conseil fédéral se rapporte à la version de la loi sur les produits du tabac que le Parlement a adoptée en 2021. La loi et l'ordonnance sur les produits du tabac seront adaptées ultérieurement, comme le requiert l'acceptation de l'initiative populaire « Enfants sans tabac » (février 2022).

Merci infiniment de votre participation à la consultation. Chaque voix en faveur de nos enfants et adolescents compte. Si vous avez des questions, vous pouvez sans autres les adresser à c.kuenzli@lung.ch.

Prise en charge des frais en cas de mastectomie prophylactique

La Ligue contre le cancer dépose une demande d'adaptation de l'OAMaI

Entre 5 et 10 % des personnes atteintes d'un cancer ont une mutation congénitale du matériel génétique qui favorise l'apparition d'un cancer. Ces personnes ont un risque accru de contracter certains types de cancer, par exemple le cancer du sein et de l'ovaire. Une mesure préventive est l'ablation chirurgicale de l'organe concerné (p. ex. le sein) qui permet d'éliminer presque complètement le risque de cancer.

Actuellement, l'assurance maladie de base ne couvre cependant pas toujours les coûts d'une telle opération préventive. La prise en charge des coûts dépend de la mutation génétique constatée. Les femmes porteuses de variantes

génétiques qui présentent un risque de cancer fortement accru, mais qui ne figurent pas sur la liste de l'OFSP, doivent parfois assumer elles-mêmes les coûts d'une intervention préventive.

C'est pourquoi la Ligue suisse contre le cancer, en collaboration avec la Société suisse de sénologie et d'autres organisations, a déposé une demande d'adaptation de l'OPAS. Il s'agit de garantir que ces opérations de réduction des risques soient à l'avenir accessibles à toutes les femmes présentant des mutations génétiques et qu'elles reçoivent au préalable un conseil détaillé sur leur risque individuel. La proposition vise également à assurer l'égalité de traitement entre les assurées.

Contact

Dr. Nicole Steck, Nicole.steck@krebsliga.ch

Consultation au sujet de la révision de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient

Le dossier électronique du patient est un instrument important pour les soins de santé. On peut y déposer toutes les informations importantes pour le traitement et les télécharger en tout temps. Cette accessibilité peut renforcer considérablement la qualité et la sécurité du traitement médical.

Par des mesures ciblées, le Conseil fédéral veut développer le dossier électronique du patient (DEP) et le rendre encore plus utile pour la patientèle, le corps médical, le personnel infirmier, les hôpitaux, les foyers et tous les autres établissements de santé. Le but est d'inciter désormais tous les professionnels de la santé à y recourir, non seulement en milieu hospitalier, mais aussi dans les cabinets médicaux, les pharmacies ou pour les traitements ambulatoires. Il s'agit en outre d'ouvrir gratuitement un DEP pour tous les habitant-e-s de Suisse. À sa séance du 28 juin 2023, le Conseil fédéral a mis en consultation une révision de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient allant dans ce sens.

La **Geliko** discutera du projet de loi avec ses membres et d'autres acteurs et adressera une prise de position commune. La consultation sur l'ébauche de révision s'achève le 19 octobre 2023.

Compléments d'information

Développement du dossier électronique du patient, Révision complète de la LDEP, Office fédéral de la santé publique OFSP

Procédure de consultation 2022/97 : **Révision complète de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient**

Contact

tschirky@Geliko.ch



Acteurs et plateforme

Aha ! Centre d'Allergie Suisse : semaine de la dermatite atopique

À l'occasion de la Journée mondiale de la dermatite atopique, Aha ! Centre d'Allergie Suisse et la Société suisse de dermatologie et vénéréologie lancent une campagne sur l'eczéma atopique qui se déroulera du 6 au 20 septembre. Sur le site de la campagne, on trouve des informations sur la dermatite atopique, des astuces pour vivre avec cette maladie, l'interview d'une personne qui en souffre, un rapport d'experts, ainsi que des formations et des événements et même la possibilité de bénéficier d'une consultation en ligne gratuite.

Vers **la campagne**



Semaine d'action à l'attention des personnes atteintes de rhumatismes



La semaine d'action gratuite à l'attention des personnes atteintes de rhumatismes, de leurs proches et du grand public aura lieu du 7 au 14 septembre, dans 14 villes suisses. Elle est dédiée cette année au thème « Vivre avec la douleur – La fibromyalgie et les autres maladies douloureuses ». Etant donné qu'une maladie douloureuse peut toucher tous les domaines de vie, la Ligue suisse contre le rhumatisme a voulu, avec ses expert·e·s, aborder le thème sous divers angles.

Compléments d'information

Pour plus d'informations concernant les manifestations

À ne pas manquer!

Swiss Public Health Conference 2023

12 – 13 septembre 2023, Lausanne

AGORA (Fondation ISREC),
Rue du Bugnon 25A, 1005 Lausanne

Inscription encore ouverte jusqu'au 5 septembre 2023

Pour plus d'informations, voir www.sphc.ch

Forum SELF 2023

7 novembre 2023 de 9h45 – 17h20

Wankdorf, Berne

Réaliser davantage en utilisant les synergies

Soutien à l'autogestion lors de maladies non transmissibles, d'addictions et de maladies psychiques.

Cliquez ici pour accéder au **programme** et au **formulaire d'inscription** (inscription possible jusqu'au 25 octobre 2023).

Compléments d'information

Souhaitez-vous attirer l'attention des participants sur une de vos offres ou un de vos projets de soutien à l'autogestion ? Vous pouvez exposer des brochures et des posters lors du Forum SELF, en vous inscrivant d'ici le 20 octobre 2023 au plus tard à l'adresse pgv@bag.admin.ch (au maximum, une demi-table et une surface d'affichage sont disponibles par institution).

3e congrès national de SAGES

«Soins intégrés : rôle et missions du travail social»

Mercredi 15. novembre 2023

FHNW, Hochschule für Soziale Arbeit, Olten



Le 3e congrès national de l'Association suisse pour le travail social en lien avec la santé SAGES est consacré au thème des soins intégrés. Il s'agira de discuter d'une compréhension professionnellement fondée des soins intégrés, dans laquelle le travail social joue un rôle important. Des modèles de pratique sélectionnés seront présentés, qui décrivent entre autres la coopération entre les professionnel·les tout au long du processus des soins et la manière dont les client·es et leurs personnes de référence sont prises en compte et soutenues de manière adéquate dans leurs conditions de vie, par exemple dans leurs réseaux sociaux personnels, leur situation de logement et/ou de travail, ainsi que dans la conduite de leur vie. Les exposés centraux, ateliers et forums d'échange du congrès de SAGES 2023 permettront d'explorer le potentiel du travail social ainsi que les questions à aborder concernant le financement des soins intégrés en tenant compte des facteurs sociaux de la santé. Le programme prévoit tant les questions et réponses de la pratique que celles de la politique. Une discussion large et ouverte a comme objectif de contribuer à renforcer le positionnement des professionnel·les du travail social dans le contexte des soins intégrés.

Le congrès se déroulera en deux langues (f/a).

Compléments d'information

Vers l'**inscription** et le **flyer**.

Ouverture des candidatures pour les prix « Innovation Qualité »

De quoi les patients ont-ils besoin pour conserver ou recouvrer la santé ? Et de quoi les professionnels de la santé ont-ils besoin pour mieux travailler ? Si vous avez la réponse, inscrivez dès aujourd'hui votre projet au concours Innovation Qualité afin d'en faire profiter le secteur suisse de la santé.

Le prix de l'Académie suisse pour la qualité en médecine (ASQM) récompense les projets qualité qui ont fait leurs preuves dans le système de santé. Il met en relation les précurseurs des différentes disciplines et professions médicales et souligne la diversité des connaissances en matière de qualité.

Le prix «Innovation Qualité» est décerné tous les deux ans et la date limite d'inscription des projets est fixée au 4 décembre 2023.

Compléments d'information

Envoyez votre projet dès maintenant !

Vous avez jusqu'au 4 décembre 2023 pour inscrire votre projet et remporter le prix Innovation Qualité 2024.

Pour plus d'informations, voir : www.fmh.ch

Mise à jour du site www.dossierpatient.ch/professionnels

Parallèlement à la révision en cours de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP), la Confédération et les cantons ont lancé une campagne nationale sur le dossier électronique du patient (DEP) qui s'adresse dans un premier temps au personnel de santé. La deuxième phase de la campagne, destinée cette fois au grand public, aura lieu dans le courant 2024.

Le site consacré au DEP a en outre été mis à jour www.dossierpatient.ch/professionnels.

Compléments d'information

www.e-health-suisse.ch



Thèmes de la Geliko

Promouvoir les compétences en santé

Matériel d'information de la Ligue contre le cancer en langage clair

En Suisse, 49 % de la population rencontre des difficultés liées au traitement des informations en matière de santé. Comment pouvoir peser le pour et le contre d'un traitement par exemple ? Pour la Rédaction Information cancer, l'une des stratégies consiste à appliquer le langage clair dans la création de ses nouveaux supports d'information. Il consiste avant tout à tenir compte des besoins du public ciblé ; permettre de trouver facilement l'information ; comprendre l'information ; bien l'utiliser.

Quelques techniques simples : placer l'essentiel en début de chapitre d'une brochure par exem-

ple, éviter le langage spécialisé ou l'expliquer. L'évaluation par des personnes touchées, par des questionnaires à détacher dans nos brochures et en ligne jouent aussi un rôle fondamental. L'avis des infirmières et infirmiers de terrain compte aussi beaucoup.



Depuis le mois de juin 2023, le langage clair a sa norme ISO. Valables dans presque toutes les langues et cultures, les principes fondamentaux cités plus haut concernent également la communication orale, numérique, ou audiovisuelle. Le

groupe de travail souhaite éditer des recommandations spécifiques au monde de la santé. Vous trouverez dans « Informer et conseiller de manière compréhensible : Guide pratique » des conseils pratiques. Le réseau professionnel appelé **Alliance Compétences en santé** l'a édité.

Compléments d'information

www.liguecancer.ch/shop

Le magazine consacre une nouvelle série à des maladies comme la maladie cœliaque

Les personnes atteintes de la maladie cœliaque sont plus sujettes que la moyenne au diabète de type 1, à l'endométriose, à la maladie de Hashimoto et aux troubles psychiques.



Diabète de type 1, maladie de Hashimoto, endométriose, maladies auto-immunes du foie et troubles psychiques comme le TDAH ou les troubles alimentaires : les personnes atteintes de la maladie cœliaque sont plus sujettes que la moyenne aux maladies auto-immunes et aux troubles psychiques. Dans une nouvelle série, le magazine des membres de l'IG Zöliakie examine une à une chacune de ces différentes maladies.

Un duo courant : diabète de type 1 et maladie cœliaque

Les personnes atteintes d'un diabète de type 1 ont trois à six fois plus de risques que le reste de la population de contracter la maladie cœliaque au cours de leur vie. Elles sont aussi plus sujettes à la maladie de Hashimoto qui touche la glande thyroïde et à l'endométriose. De nombreuses femmes souffrant d'endométriose déclarent qu'elles ont moins mal quand elles respectent un régime sans gluten. « Nous leur recommandons toutefois d'effectuer d'abord un test de dépistage de la maladie cœliaque avant d'adopter un tel régime », soulignent les professeurs Stephan Vavricka et Jonas Zeitz du comité de l'IG Zöliakie. « Car on ne peut obtenir de résultat probant que si le patient consomme du gluten. » La science n'a pas encore réussi à déterminer si l'endométriose déclenche des maladies auto-immunes, si ce sont les ma-

ladies auto-immunes qui provoquent l'endométriose ou si la maladie cœliaque et l'endométriose ont des déclencheurs similaires.

Les personnes atteintes de la maladie cœliaque peuvent facilement cacher des troubles alimentaires

Indépendamment du risque accru de maladies auto-immunes, les filles et les jeunes femmes atteintes de la maladie cœliaque ont davantage que le reste de la population tendance à développer un trouble alimentaire. Car elles se voient forcées d'examiner constamment les listes d'ingrédients et de se focaliser sur la nourriture, ce qui accroît les risques. Sans compter qu'un trouble alimentaire passe souvent plus inaperçu chez ce groupe et que l'entourage met plus de temps à remarquer que les intéressées évitent les aliments courants tels que gâteaux, pâtes ou pain.

Compléments d'information

Les articles sont **uniquement disponibles en allemand**.

Nous mettons volontiers les articles à disposition des personnes intéressées: medien@zoeliakie.ch

Camps d'été et d'automne pour enfants et adolescents atteints de la maladie cœliaque

Des aventures passionnantes, de nouvelles amitiés et pas de souci à table

Goûter quelque chose dans l'assiette de sa copine ou savourer de délicieux repas avec des camarades du même âge sans devoir se rabattre sur la « sauce spéciale sans gluten » : si cela semble couler de source pour la plupart des gens, les enfants et les adolescents atteints de la maladie cœliaque ne vivent en général ces moments de normalité que dans les camps organisés à leur attention par l'IG Zöliakie. Au cours de cet été, deux groupes d'enfants et de jeunes nés entre 2006 et 2016 ont séjourné à Eigenthal. Ils ont été répartis en fonction de leur âge.

Les camps de l'IG Zöliakie influencent considérablement la qualité de vie

Les camps pour enfants souffrant de la maladie cœliaque représentent aussi un soulagement pour les parents, car ils leur offrent l'assurance que leurs enfants n'auront pas d'ennuis de santé. Or, les activités récréatives en lien avec la nourriture requièrent toujours beaucoup de préparatifs.

Il est scientifiquement prouvé (Maor Shani, Senza 2/22) que les camps de vacances pour les jeunes atteints de la maladie cœliaque ont une influence significative sur leur qualité de vie et leur état de santé. Après l'un de ces camps, les plus jeunes en particulier (8-12 ans) étaient moins négatifs par rapport à l'obligation où ils se trouvent de vivre avec la maladie cœliaque.



Nous recherchons des sponsors pour les camps destinés aux enfants atteints de la maladie cœliaque

Comme l'IG Zöliakie est financée uniquement par les cotisations des membres et quelques dons de particuliers, ainsi que par les dons en nature des producteurs de marchandises sans gluten et des détaillants, c'est un véritable défi pour elle que de financer ces camps qui figurent parmi les plus gros postes de coûts du budget annuel.

Contact
info@zoeliakie.ch

Une brochure sur la fibromyalgie tout juste sortie de presse

La toute nouvelle brochure remaniée sur le thème de la fibromyalgie vient de paraître. Les personnes concernées doivent aujourd'hui encore faire face à une incompréhension et à un manque de reconnaissance dans leur sphère privée et professionnelle. La nouvelle brochure de la Ligue contre le rhumatisme veut renforcer la compréhension de cette maladie et tient lieu de guide.

Compléments d'information

[Lire la brochure en ligne ou la commander](#)



Geliko Agenda

Événement	Date et heure
Séance du comité 5-2023	Vendredi 20 octobre 2023, 13h45 - 16h15
Assemblée des membres 2-2023	Lundi 13 novembre 2023, 13h45 - 17h15
Séance du comité 1-2024	Mardi 16 janvier 2024, 9h15 - 11h45
Séance du comité 2-2024	Mardi 19 mars 2024, 9h15 - 11h45
Assemblée des membres 1-2024	Mardi 14 mai 2024, 9h45 - 12h15
Séance du comité 3-2024	Mardi 18 juin 2024, 9h15 - 11h45
Séance du comité 4-2024	Lundi 19 août 2024, 9h15 - 11h45
Séance du comité 5-2024	Mardi 22 octobre 2024, 9h15 - 11h45
Assemblée des membres 1-2024	Mardi 19 novembre 2024, 9h45 - 12h15

Toutes les séances ont lieu dans le bâtiment du Parlement.

geliko

Schweizerische Gesundheitsligen-Konferenz
Conférence suisse des ligues de la santé
Conferenza svizzera delle lighe per la salute

Impressum

Publication interne de la Geliko – Conférence nationale suisse des ligues de la santé, Josefstrasse 92, Zurich.

www.geliko.ch

Rédaction : Franziska Casagrande

Destinataires : les bureaux des membres de la Geliko

Copie et diffusion souhaitées : copie d'extraits autorisée avec mention de la source.