



Un départ après 20 ans

Quand je suis entrée en fonction comme directrice de la Ligue suisse contre le rhumatisme le 1er mai 2004, j'étais loin de me douter que j'y passerais 20 années inspirantes, émouvantes et inoubliables. Au cours de ces deux décennies, la Ligue suisse contre le rhumatisme a pu informer, conseiller, soutenir et épauler au quotidien beaucoup de personnes concernées et de proches.

Je tire un bilan plein de gratitude. Entourée d'une équipe créative et très engagée et d'un comité pragmatique, j'ai pu faire évoluer la Ligue contre le rhumatisme de sorte d'une petite organisation à but non lucratif à une organisation de taille moyenne. Ensemble, nous avons cherché et appliqué, avec beaucoup de motivation et d'enthousiasme, des solutions aux divers besoins exprimés par les personnes atteintes de maladies rhumatismales et trouvé sans cesse de nouvelles possibilités de les financer.

Outre une offre variée de publications et de conseils, nous avons ainsi instauré un podcast, publié des vidéos explicatives et accru notre présence sur les réseaux sociaux. La mise à jour de notre site qui attire de nombreux visiteurs et la semaine d'action annuelle ont également été au cœur de nos priorités.

Je suis particulièrement fière du programme de prévention des chutes « La sécurité au quotidien » que nous avons mis en place et développé au cours des douze dernières années. Nous sommes également très heureux d'avoir pu rassembler les secrétariats de la Société suisse de rhumatologie (SSR) et de la Geliko dans notre bureau à Zurich. Cela nous a permis d'intensifier la collaboration avec les rhumatologues et de donner plus d'audience aux préoccupations des personnes souffrant de maladies rhumatismales auprès de la classe politique, deux conditions essentielles à la garantie de soins optimaux.

En ce qui me concerne, ce beau cheminement s'achève en cette fin février. Je me réjouis beaucoup d'avoir le temps pour des soirées à l'opéra, des événements culturels, de grands tours à vélo et, qui sait, pour de nouveaux projets et de nouvelles tâches. Je suis curieuse de voir ce que la vie me réserve. Je souhaite de tout cœur beaucoup de joie et d'élan à Annette Stolz qui prendra ma succession.

En vous remerciant chaleureusement de votre collaboration toujours enrichissante, je vous encourage à continuer à défendre les personnes souffrant de rhumatismes au sein de la société.

Cordialement

Valérie Krafft, Directrice de la Ligue suisse contre le rhumatisme

Politique de santé et politique sociale

Proposition de révision de la Loi sur les produits du tabac est anticonstitutionnelle.

La mise en œuvre de l'initiative populaire est en danger!

Prévention du tabac et de la nicotine : revendication et action de la Ligue pulmonaire

Transparence dans la fixation des prix des médicaments oncologiques

Acteurs et plateformes

Journée mondiale contre le cancer du 4.2.2024: en Suisse aussi, des inégalités subsistent dans l'accès aux soins anticancéreux

La Journée des malades le 3.3.2024 veut «Renforcer la confiance»

Campagne sur le pollen pour la Journée nationale de l'allergie, le 19.3.2024

Thèmes de la Geliko

«Les allergies en route» – le thème central en 2024 de aha! Centre d'Allergie Suisse

Offres de formation continue 2024 de aha! Centre d'Allergie Suisse, désormais aussi en ligne

Nouvelle brochure : Préservez vos articulations

Nouvelle lecture sur le thème de la psychologie

Membres de la Geliko

La SSPV fête ses 50 ans d'existence !

Changement à la direction de la Ligue suisse contre le cancer

Affaires internes à la Geliko

Le comité de la Geliko prend congé de Valérie Krafft qui y a siégé pendant des années.

Agenda de la Geliko



L'actuelle proposition de révision de la Loi sur les produits du tabac est anticonstitutionnelle.

Les enfants et les adolescent-e-s doivent être préservés de la publicité pour les produits du tabac et de la nicotine. C'est ce qu'ont clairement décidé le peuple et les cantons en votant Oui à l'initiative populaire « Enfants sans tabac » en février 2022. La loi sur les produits du tabac doit être révisée en conséquence.

Pourtant, aussi bien le Conseil des États que la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national (CSSS-N) sont favorables à des exceptions. Ils estiment par exemple qu'il faut continuer à tolérer la publicité pour le tabac dans les produits de presse « vendus majoritairement à des abonnés adultes ». Cette formulation laisse la porte ouverte à la publicité pour le tabac, bien que des dizaines de milliers de lectrices et lecteurs mineurs y soient exposés. La CSSS-N veut même continuer à autoriser le sponsoring, ainsi que le personnel de vente mobile, dans les lieux publics ouverts aux mineurs.

Un **rapport de l'Office fédéral de la santé** (en allemand) publique, vérifié par l'Office fédéral de la justice, en arrive à la conclusion que ces dérogations ne sont pas conformes à la Constitution. Le comité d'initiative a exprimé son indignation à l'occasion d'une **Conférence de presse** organisée le 13 février (voir l'article suivant).

La mise en œuvre de l'initiative populaire « Enfants sans tabac » est en danger!



Il y a deux ans jour pour jour, la population et les cantons ont accepté dans les urnes l'initiative populaire « Enfants sans tabac ». Pourtant, la mise en œuvre conforme à la Constitution risque désormais d'échouer devant le Parlement nouvellement élu. La Commission de la santé du Conseil national souhaite faire des exceptions – surtout au niveau de la promotion et du parrainage – qui, selon les experts juridiques, sont clairement inconstitutionnelles.

Le 13 février 2022, 56,6 % de la population et 15 cantons ont clairement accepté l'initiative populaire « Enfants sans tabac ». Le mandat au Parlement était sans équivoque : la publicité pour le tabac ne doit plus atteindre les enfants et les jeunes. Deux ans plus tard, la désillusion est grande. Selon Thomas Gächter, professeur de droit à l'Université de Zurich, la version proposée de la loi révisée sur les produits du tabac est inconstitutionnelle en plusieurs points.

La promotion des ventes dans l'espace public continuerait d'être autorisée. Ce genre de promotion désigne la vente de produits du tabac par un personnel mobile, p. ex. dans un restaurant ou à une fête de rue. La commission souhaite même réassouplir les interdictions de publicité par voie d'affiches, dans les cinémas ou sur les terrains de sport.

Pendant que le Parlement débat de la révision de la loi sur les produits du tabac, la consommation de nicotine chez les jeunes continue d'augmenter sans entraves. Selon une **enquête** représentative, environ un tiers des jeunes de 15 ans a consommé au moins un produit à la nicotine au cours des 30 derniers jours.

Le Conseil fédéral a présenté au Parlement une proposition de mise en œuvre conséquente. Il appartient donc désormais au Conseil national de se souvenir de son mandat constitutionnel lors de la session de printemps et de veiller enfin à ce que la publicité pour le tabac n'atteigne plus les enfants et les jeunes.

Communiqué de presse et fiches d'information (ZIP)

Prévention du tabac et de la nicotine : revendication et action de la Ligue pulmonaire

Le tabagisme reste la cause principale de maladies évitables et de décès prématurés. Bien que les maladies dues au tabac provoquent chaque année près de 9'500 décès en Suisse et malgré une forte prévalence du tabagisme, notre pays ne réglemente pas suffisamment les produits du tabac et de la nicotine. Une réaction s'impose, d'autant plus que la consommation d'e-cigarettes jetables a fortement augmenté chez les enfants et les adolescent-e-s.

La Ligue pulmonaire suisse demande à la Confédération d'appliquer des mesures efficaces. À travers les principaux objectifs et revendications qu'elle a reformulés, elle définit un cadre d'action et s'engage sur la voie politique avec ses partenaires pour faire avancer la prévention du tabagisme en Suisse : **Principaux objectifs de la Ligue pulmonaire suisse en matière de prévention du tabagisme**

Plus de transparence dans la fixation des prix des nouveaux médicaments oncologiques

Le Conseil Fédéral souhaite rendre les rabais sur les prix des médicaments confidentiels, par le nouvel article 52c proposé dans la modification de la LAMal dans l'espoir d'une part de garantir l'approvisionnement et d'autre part de maîtriser les coûts. Ainsi les informations relatives au montant, au calcul ou aux modalités de restitutions versées aux assureurs ne seraient pas accessibles aux tiers. Pourtant, exclure les prix des médicaments innovants du champ d'application de la loi sur la transparence (LTrans) ne crée pas d'avantage démontrable pour les patients. Plusieurs études montrent que les modèles de prix n'entraînent ni un accès plus rapide ni un accès moins cher aux médicaments.

Malgré cela, le Conseil national veut maintenir ces modèles de prix. En guise de compromis, la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national (CSSL-N) propose la création d'un organisme indépendant chargé

d'examiner la mise en œuvre des modèles de prix confidentiels sous une forme agrégée. Mais la Ligue contre le cancer attend de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États (CSSL-E) qu'elle s'engage à plus de transparence lors des prochains débats. Car selon le **réseau European Fair Pricing Network (EFPN)**, dont la Ligue contre le cancer fait partie, renforcer l'opacité sur le prix des médicaments va accentuer ce problème et non le corriger. Une coopération accrue entre les États pour plus de transparence, au moins en ce qui concerne les prix nets, est donc indispensable.

L'accès aux thérapies innovantes reste un défi. Pour une tarification équitable des médicaments innovants, une plus grande transparence est nécessaire dans l'ensemble du système, de la recherche et du développement à la fabrication, la commercialisation, le commerce et le financement⁴. Il est prouvé que les modèles de prix confidentiels n'améliorent pas l'accès aux thérapies urgentes qui sauvent des vies, ce qui fait que la révision de la LAMal, du moins sur ce point, risque de manquer son objectif.



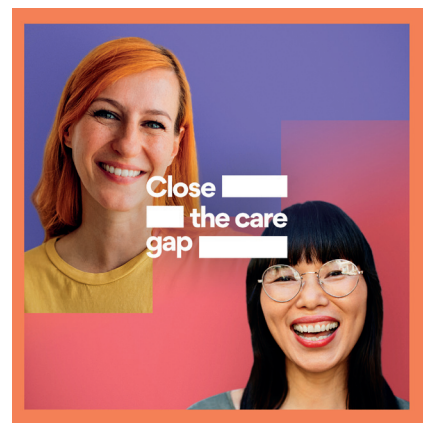
Acteurs et plateforme

Journée mondiale contre le cancer: en Suisse aussi, des inégalités subsistent dans l'accès aux soins anticancéreux

Le 4 février 2024, les organisations de lutte contre le cancer du monde entier ont élevé la voix pour attirer l'attention des décideurs politiques sur les lacunes du système de santé en matière de cancer. Partie prenante à cette action, la Ligue contre le cancer exige un « Plan cancer » à l'échelle nationale. En effet, sans coordination entre la Confédération, les cantons et les différents acteurs du domaine oncologique, il sera impossible de résoudre les problèmes complexes liés à la maladie cancéreuse.

Chacune et chacun doit avoir les mêmes chances d'éviter la maladie ou de la vaincre – peu importe qu'il-ou elle réside dans un petit ou un grand canton, à la campagne ou en ville, ou encore dans une région linguistique donnée. La réalité est pourtant bien différente : « Tout au long de l'itinéraire du patient, de la prévention jusqu'aux soins palliatifs, il existe des lacunes. Il importe de les combler afin que tout le monde bénéficie des mêmes chances. C'est

pourquoi il est nécessaire de mettre sur pied un plan national, avec des buts et des priorités clairs », relève Daniela de la Cruz, directrice de la Ligue suisse contre le cancer. En effet, non seulement la maladie affecte le corps, mais elle a aussi des répercussions financières, psychosociales et sociétales.



La solution se trouve au niveau politique, par exemple par des programmes de dépistage systématique du cancer du côlon, du sein et du poumon. En matière de remboursement, il est besoin de règles contraignantes et de mieux évaluer l'utilité effective des médicaments. En outre, il est important de mettre en place une procédure coordonnée d'accès aux offres de suivi, notamment grâce à une collaboration accrue entre les hôpitaux, les thérapeutes et

Compléments d'information

Journée mondiale contre le cancer 2024 : Pour des soins plus justes

World Cancer Day

La Journée des malades, le 3 mars 2024 veut «Renforcer la confiance»

Lors de la Journée des malades, la présidente de la Confédération Viola Amherd, les directrices et directeurs de la santé ainsi que de nombreux bénévoles font un geste en faveur des personnes malades, âgées et en situation de handicap en Suisse. Depuis 85 ans et avec désormais **39 membres**, de nombreuses personnes participent le premier dimanche de mars à des manifestations de solidarité, des concerts, à des visites et à la remise de cadeaux dans les hôpitaux, les EMS et au domicile des personnes concernées.

Avez-vous prévu quelque chose pour le 3 mars 2024 qui n'est pas encore publié sur notre site ? Dans ce cas, nous vous invitons à nous faire part de votre engagement pour cette année dans les prochains jours via la rubrique **Activités de notre site Internet** ou en nous envoyant un e-mail à info@tagderkranken.ch.

Compléments d'information

L'allocution de la présidente de la Confédération Viola Amherd sera diffusée à la télévision suisse la veille de la Journée des malades, le samedi 2 mars 2024 à 19h25, et sera également diffusée à la radio le samedi soir.

« La Journée des malades nous rappelle que notre santé ne relève pas de l'évidence et que tout le monde n'a pas cette chance. Elle invite aussi à réfléchir au soutien que nous pouvons apporter au quotidien aux patientes et patients, et à la manière de renforcer leur confiance. Aux personnes concernées, je souhaite de tout cœur courage et force. »

Martin Candinas
Conseil national



« Tes sentiments printaniers? Ça pourrait aller mieux. »

Campagne sur le pollen pour la Journée nationale de l'allergie 2024



Pour la Journée nationale de l'allergie du 19 mars 2024, aha ! Centre d'Allergie Suisse lance une campagne d'informations sur l'allergie au pollen. Cette campagne intitulée « **Tes sentiments printaniers? Ça pourrait aller mieux** » doit attirer l'attention d'un large public. Car en fin de compte, l'allergie au pollen touche une personne sur cinq, ce qui en fait la maladie allergique la plus répandue en Suisse. Les intéressé-e-s trouvent sur le site de la campagne toutes les infos utiles en la matière, ainsi que des conseils, astuces et offres pratiques. Le programme comprend notamment un webinaire en allemand et en français et une permanence téléphonique, la aha!infoline, ouverte tout au long de la Journée nationale de l'allergie.

Compléments d'information et contact

Campagne sur le pollen pour la Journée nationale de l'allergie du 19 mars. **Sur le terrain dès la mi-mars.**

Marlène Käsermann, Direction du projet Journée nationale de l'allergie, 031 359 90 26, marlene.kaesermann@aha.ch



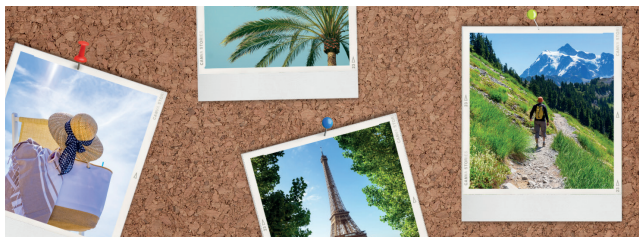
«Les allergies en route» - le thème central en 2024 de aha! Centre d'Allergie Suisse

Les pieds dans le sable, la tête sous les palmiers – mais le ventre est douloureux ou la jambe démange? Les personnes souffrant d'allergies ou d'intolérances peuvent également bien se détendre pendant les vacances. aha! Centre Allergie Suisse vous montre comment dans le thème central en 2024 «Les allergies en route».

Compléments d'information et contact

Vers le thème central «[Les allergies en route](#)»

Barbara Peter, Responsable communication et médias, 031 359 90 45, barbara.peter@aha.ch



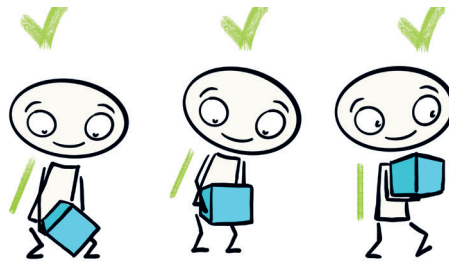
Désormais aussi en ligne :

Les offres de formation continue 2024 de aha! Centre d'Allergie Suisse

Pour que les formations et apports de spécialistes tant prisés soient accessibles à encore plus de personnes concernées et de professionnels, aha! Centre d'Allergie Suisse a étendu son offre : un module pratique en ligne précède dorénavant les cours sur l'anaphylaxie et la dermatite atopique. Les dates des formations sont en ligne pour 2024. Il reste encore des places...

Compléments d'information

Une offre flexible de formation hybride est désormais proposée aux professionnels de la santé et aux personnes souffrant d'allergies. [Voici comment cela fonctionne.](#)



Nouvelle brochure : Préservez vos articulations

Adopter des mouvements et modèles de sollicitation qui ménagent les articulations est extrêmement important en cas d'inflammation articulaire chronique. La nouvelle brochure gratuite de la Ligue suisse contre le rhumatisme présente cinq principes pour des articulations en bonne santé. La position doit, par exemple, être régulièrement adaptée à la situation. La brochure contient également des recommandations et conseils pour le quotidien.

Compléments d'information

[Plus d'informations sur la brochure](#) de la Ligue suisse contre le rhumatisme

Nouvelle lecture sur le thème de la psychologie

Lisez maintenant l'interview avec la psychologue diplômée Martina Berchtold-Neumann et apprenez comment gérer le diagnostic « rhumatisme » en tant que proche, et comment accompagner au mieux la personne concernée.

Compléments d'information

[Vers l'interview](#) e la Ligue suisse contre le rhumatisme





La SSPV fête ses 50 ans d'existence !



La Société suisse du psoriasis (SSP) a été fondée en mars 1974. Le vitiligo s'y est rajouté en 1992, pour devenir la SSPV. Les personnes à l'origine de l'assemblée fondatrice d'il y a 50 ans à la gare d'Enge à Zurich étaient Hans Wecker et le Dr Jürg Barth.

En 1973, Hans Wecker avait fait paraître une annonce dans la NZZ, dans laquelle il invitait les personnes atteintes de psoriasis à devenir membres d'une nouvelle association. Une cinquantaine de personnes, dont Jürg Barth, ont répondu à l'appel. Au fil des années, ils sont devenus une équipe bien rodée. Pour financer la création du GSP, tous deux lui ont accordé un prêt sans intérêt. Le travail a été effectué bénévolement, en plus leurs activités rémunérées ; le bureau de Hans Wecker a servi de bureau. « Ainsi, nous pouvions au moins faire un peu de 'propagande' pour la nouvelle organisation de patients », a déclaré Jürg Barth dans une interview publiée il y a 20 ans dans La peau surtout, le magazine des membres de la SSPV.

Selon lui, il a été très difficile de recruter les premiers membres. Il suppose que le psoriasis n'intéressait pas encore suffisamment les gens. Mais ce qui a marché, ce sont les conférences de dermatologues ou d'autres spécialistes. « Parfois, nous pouvions les combiner avec une assemblée générale, ce qui attirait du monde », a raconté Jürg Barth lors de l'interview. Outre de nombreux revers, il y a aussi eu des succès : un voyage payé pour les personnes atteintes à la mer Morte et une action de prospectus qui a amené de nombreux donateurs. La GELIKO a également joué un rôle dans l'histoire de sa création, puisque Jürg Barth y a reçu des impulsions importantes en tant que député de la SSP.

Le sens et l'objectif de la SSPV n'ont pas changé jusqu'à aujourd'hui : Les collaborateurs du secrétariat et le comité directeur s'engagent à défendre les intérêts des personnes atteintes de psoriasis et de vitiligo et de leurs proches. Avec du matériel d'information actuel et indépendant, un magazine pour les membres et une

newsletter ainsi que des conseils gratuits par les responsables des groupes régionaux. La devise est également toujours la même : « Vivre avec la maladie, mais pas pour elle ».

Compléments d'information

En savoir plus sur le site web de la [Société Suisse du Psoriasis et du Vitiligo \(SSPV\)](#)

Changement à la direction de la Ligue suisse contre le cancer

Daniela de la Cruz, CEO de la Ligue suisse contre le cancer, a décidé de relever un défi professionnel en dehors de l'association. Elle quittera donc ses fonctions actuelles en août 2024. Sous sa direction, l'association a développé une stratégie qui s'oriente résolument vers la réduction du nombre de cas de cancers et l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées par le cancer et leur entourage. Ainsi, la Ligue contre le cancer a notamment défini une offre de base harmonisée pour toutes les ligues cantonales.

Daniela de la Cruz a en outre fait avancer la digitalisation de l'organisation, renforcé l'engagement politique et pris des mesures pour un financement diversifié et durable de la Ligue contre le cancer. Daniela de la Cruz a en outre transformé la Ligue suisse contre le cancer en une organisation agile, qui permet de répondre de manière flexible aux besoins internes et externes. Elle a ainsi créé les conditions idéales pour remettre l'organisation faïtière en de nouvelles mains cet été.

« Au nom du Comité et de la direction, je remercie Daniela de la Cruz pour son précieux engagement. Avec son bagage professionnel et sa vision stratégique, elle a considérablement marqué et développé la Ligue contre le cancer. Elle a ainsi contribué de manière décisive à établir la Ligue contre le cancer en tant qu'organisation clé dans le domaine du cancer. Nous lui souhaitons beaucoup de plaisir et de succès pour la prochaine étape de sa carrière professionnelle », déclare Georg Stüssi, président de la Ligue suisse contre le cancer. La recherche d'une successeure à la direction de la Ligue suisse contre le cancer a été lancée.





Le comité de la Geliko prend congé de Valérie Krafft qui y a siégé pendant des années

À sa séance du 16 janvier 2024, le comité de la Geliko a pris congé de Valérie Krafft.

Après près de deux décennies de collaboration très inspirante, caractérisée par une motivation inlassable à relever sans cesse de nouveaux défis, le temps est venu pour Valérie Krafft de renoncer à sa tâche au sein du comité. L'implication dont elle a fait preuve tout au long de ces années a impressionné la Ligue suisse contre le rhumatisme et la Geliko qui a ses bureaux dans le même bâtiment. Ses valeurs et son engagement montrent ce qu'on peut réaliser quand on s'attèle aux différents défis et objectifs avec fougue et détermination.

La Geliko adresse ses meilleurs vœux à Valérie Krafft pour son avenir. Que sa route reste jalonnée de moments de joie et d'accomplissement.

Un grand merci, Valérie, de tout ce que tu as accompli pour la Geliko et au sein du comité. Tu vas nous manquer.



Geliko Agenda

Évènement	Date et heure
Séance du comité 2-2024	nouvelle date Le mercredi, 27 mars 2024, 8h30 – 10h00 en ligne
Assemblée des membres 1-2024	Le mardi, 14 mai 2024, 9h45 – 12h15
Séance du comité 3-2024	nouvelle date Le mercredi, 19 juin 2024, 13h45 – 16h15
Séance du comité 4-2024	Le lundi, 19 août 2024, 9h15 – 11h45
Séance du comité 5-2024	Le mardi, 22 octobre 2024, 9h15 – 11h45
Assemblée des membres 2-2024	Le 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 leghe 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.