



Fédération suisse des patients – section romande

CP 1437

1701 Fribourg

info@federationdespatients.ch

Fédération suisse des patients Section romande

Rapport annuel 2021



Table des matières

1. Notre association en bref.....	3
2. Le travail de la FSP en 2021	3
1. Le fonctionnement de la permanence	3
2. Les cas traités par la permanence	4
3. Opérations changements d'assurance-maladie.....	7
4. La participation à des réflexions liées à des politiques publiques	7
5. L'activité politique	8
6. Droits des patient-e-s dans la recherche médicale.....	8
3. Finances	9
1. Comptes 2019-2021	9
2. Budget 2022 et budget provisoire 2023	10
4. L'organisation.....	11
1. Le comité 2021	11
2. Les collaboratrices-teurs 2021	11



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.

Après avoir eu l'opportunité, en 2019, de professionnaliser sa permanence en engageant une assistante sociale, la FSP a pu poursuivre cette professionnalisation en engageant une spécialiste en assurances sociales durant l'été 2021. Depuis le mois de novembre, elle dispose en outre d'un bureau dans les bâtiments du CHUV. Après une légère baisse en 2020 due au Covid-19, les activités de la FSP ont connu un pic historique en 2021 avec 197 demandes traitées. Les demandes de patient-e-s traitées par la FSP proviennent de tous les cantons romands – et même au-delà.

La FSP fonctionne en complète indépendance. En effet, son 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 lui 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 2021

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 ses activités politiques sont financées par des dons, des cotisations et du bénévolat, à l'exclusion totale des subventions publiques.

1. Le fonctionnement de la permanence

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. Depuis juillet 2021, la permanence de la FSP peut compter en outre sur une spécialiste en assurances sociales, au bénéfice d'une expérience très solide dans l'assurance-maladie et accident. Ce binôme très complémentaire permet de répondre de façon convaincante aux besoins des patient-e-s. L'ouverture du bureau au CHUV facilite en outre le contact direct avec les personnes ayant besoin de soutien ou souhaitant poser des questions ou faire part de leurs réflexions ou expériences.

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. 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 2021, notre permanence a traité **au total 197 demandes circonstanciées de conseil**, nécessitant un suivi formalisé et dont ont découlé divers mandats de représentation.

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

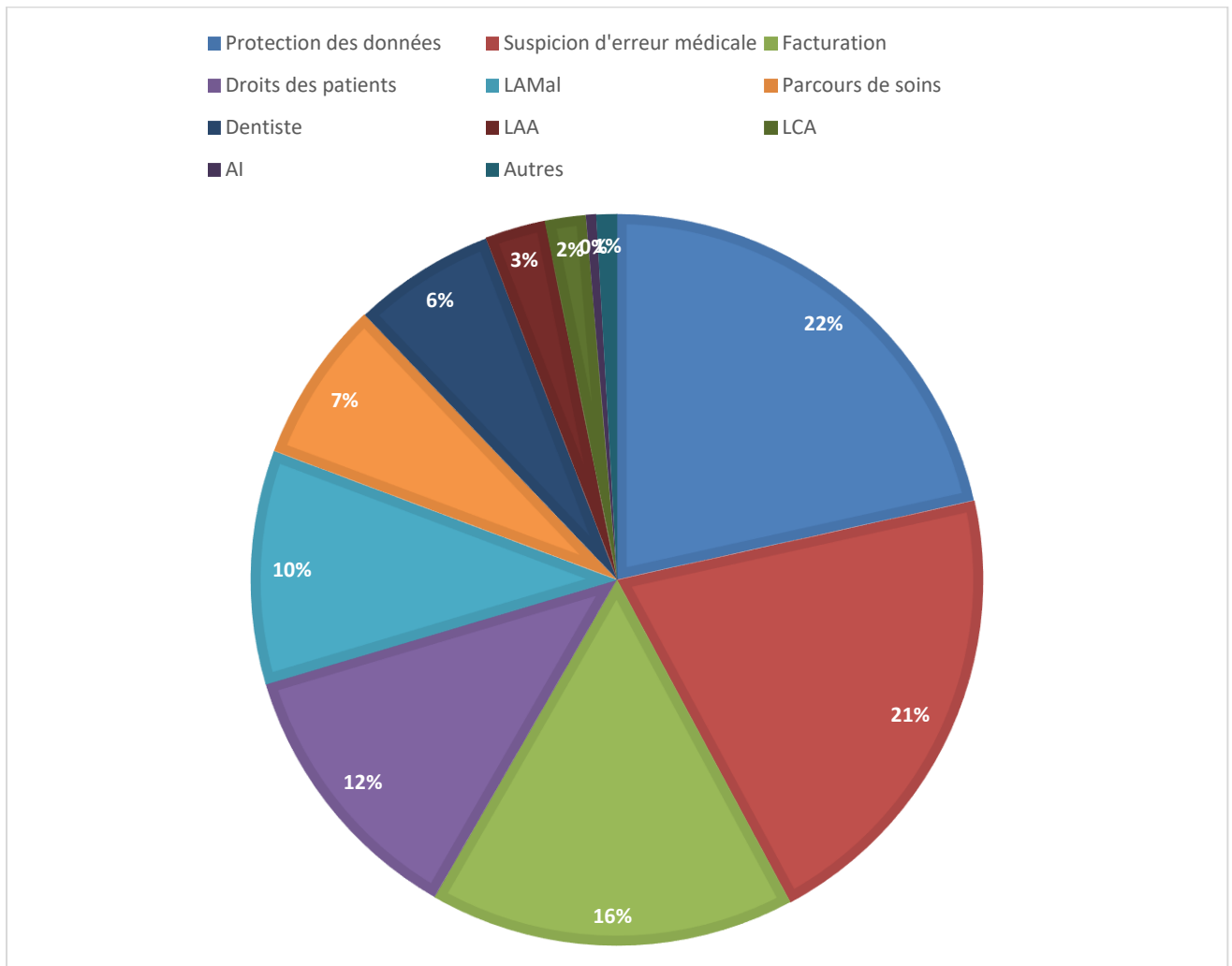
<i>Canton</i>	<i>% du total des demandes</i>
VD	41,11%
GE	17,26%
FR	16,24%
NE	7,11%
VS	5,08%
JU	2,03%
ZH	1,02%
Autres (yc hors CH)	10,15%

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



Canaux	
Internet	74
Réseau	37
Extra-judiciaire	16
Bouche à oreilles	18
Prestataires de soin	11
Médias	9
Demandes membres	12
Inconnu	20

La FSP traite différents types de demandes :



- *Protection des données* : demandes concernant le droit à l'accès au dossier médical, modification du dossier.
- *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.
- *Facturation* : questions relatives aux factures reçues, contrôle de la surfacturation, du codage, de l'utilisation de Tarmed ;



- *LAMal* : problèmes de remboursement, questions liées à l'affiliation/résiliation, au choix de la franchise ou du modèle, libre choix du médecin ;
- *Parcours de soins* : second avis, orientation dans le choix du prestataire, relation soignant-soigné, etc. ;
- *Dentiste* : qualité des traitements dentaires, (sur)facturation, dépassement de devis, erreur, dentiste hors SSO ;
- *LAA* : questions relatives à l'assurance-accident, fin de versements de indemnités journalières, remboursement de prestations, coordination LAMal-AA ;
- *LCA* : questions relatives aux assurances complémentaires, questionnaire de santé et réserves ;
- *AI* : questions relatives à l'assurance-invalidité, remboursement de prestations, coordination LAMal-AI.

Les tendances et faits marquants de l'année 2021:

- L'augmentation des demandes liées au contrôle des factures se poursuit. 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 et des difficultés de coopération avec les assureurs et les fournisseurs de prestations à ce sujet.
- Beaucoup de personnes cherchant le soutien de la FSP sont en âge AVS avec des prestations complémentaires, des bénéficiaires de l'AI pour des problèmes de santé psychiques et/ou physique ou des bénéficiaires de l'aide sociale ainsi que des demandeurs d'emploi. C'est une population fragilisée avec souvent peu de moyens financiers et pour certain-e-s vivant avec un minimum vital. Cette population est la plupart du temps sans protection juridique et ils appellent bien souvent lors de problèmes de relation entre le corps médical et le patient ou lors d'une suspicion de litige.
- La difficulté réside dans le fait de les accompagner sur un chemin qui va de la médiation à la plainte aux instances cantonales ou professionnelles. Pour celles et ceux chez qui une réelle erreur devrait être évaluée, il serait nécessaire de pouvoir faire une analyse approfondie du dossier médical afin de savoir si cela vaut la peine ou non de poursuivre les démarches (RC, plainte civile) dans un contexte de ressources financières limitées. Se pose alors la question du coût des honoraires d'un avocat et la nécessité de recourir à l'assistance judiciaire. Et pour l'instant, la permanence est encore loin de pouvoir proposer ce type de prestations par manque de temps et de ressources.
- 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 d'une maladie physique et/ou psychique ou d'un accident. Il est donc essentiel que ces personnes bénéficient d'un espace neutre où déposer leurs préoccupations, où elles sont entendues et aidées.
- 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 toute résolution de problème fait appel à des notions juridiques.

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.).

Depuis 2018, la FSP collabore, pour ces permanences, avec la Fédération romande des consommateurs dans plusieurs cantons romands. En 2021, 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 2021 ont permis aux assuré-e-s concerné-e-s des **économies de l'ordre de 290 francs en moyenne par mois et par ménage !**

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

En 2021, 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 » ;
- Commission fédérale pour la qualité ;
- Conseil de Fondation de l'Ombudsman pour l'assurance-maladie ;
- Commission d'éthique de la recherche sur l'être humain (CER), Vaud, Fribourg-Neuchâtel-Valais ;
- Mission Santé Société, Office du médecin cantonal, Vaud, et CoLaboratoire, Université de Lausanne ;
- Conseil de santé du canton de Fribourg ;
- Commission de surveillance des professions de la santé du canton de Fribourg ;



- Etude sur la qualité des soins, Dr von Plessen ;
- Association « Engagés pour la santé » ;

L'année dernière, la FSP a également pris part à différents projets regroupant plusieurs associations :

- Participation à l'association faîtière des associations nationales des patient-e-s et assuré-e-s, pro-salute.ch ;
- Projet Tous Consomm'acteurs de la santé avec la Fédération romande des consommateurs ;

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 environ une par semaine en moyenne.

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.

Reconnue comme experte dans le domaine de la santé, la FSP est régulièrement invitée par les Commissions de la santé du Conseil national (CSSS-N) et du Conseil des Etats (CSSS-E) pour des auditions. Cette année, elle était invitée par la CSSS-E pour une audition sur le projet de financement uniforme du système de santé (EFAS). Elle a également été invitée par la Commission de la santé du Grand Conseil genevois à une audition sur la propharmacie ainsi qu'à une audition sur la double facturation LCA-LAMal.

6. 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.

En outre, il est crucial que les patient-e-s soient associé-e-s à l'élaboration des projets de recherche clinique dès leur élaboration, ce qui correspond d'ailleurs de plus en plus aux exigences des financeurs et des recommandations pour la recherche. La FSP collabore activement à ces développements (projets du CoLaboratoire de l'Unil et plateforme Consomm'acteurs de la santé notamment).

3. Finances

1. Comptes 2019-2021

	Comptes 2019	Comptes 2020	Comptes 2021
Produits			
Cotisations	9 030,00 CHF	7 740,00 CHF	5 805,00 CHF
Donations	5 222,50 CHF	4 710,00 CHF	5 493,40 CHF
Honoraires tiers reversés	1 920,00 CHF	5 712,50 CHF	2 486,70 CHF
Remboursement prestations	0,00 CHF	168,75 CHF	180,00 CHF
Subventions	15 000,00 CHF	16 000,00 CHF	35 000,00 CHF
Projets (TCAS, DEP)		7 500 CHF	76 720,00 CHF
Revenus divers			4 750,00 CHF
Total produits	31 172,50 CHF	41 831,25 CHF	130 435,10 CHF
Charges			
Salaires	21 571,40 CHF	23 273,00 CHF	25 726,43 CHF
Cotisations assurances sociales	3 167,60 CHF	5 249,00 CHF	14 504,90 CHF
Honoraires	0,00 CHF	3 095,00 CHF	0,00 CHF
Mandat coordination	1 000,00 CHF	0,00 CHF	0,00 CHF
Matériel de bureau	78,45 CHF	42,50 CHF	7 638,40 CHF
Frais postaux/téléphoniques	562,60 CHF	582,15 CHF	405,35 CHF
Internet/web	179,50 CHF	179,50 CHF	0,00 CHF
Téléphone		760,50 CHF	1 432,85 CHF
Frais bancaires / compte postal	120,00 CHF	108,50 CHF	156,80 CHF
Frais administratifs tiers	100,00 CHF	0,00 CHF	0,00 CHF
Événements publics / promotion	787,15 CHF	431,40 CHF	1 669,35 CHF
Autres charges	191,10 CHF	516,30 CHF	75,00 CHF
Provisions campagne recrutement	3 000,00 CHF	0,00 CHF	3 000,00 CHF
Frais cotisations		350,00 CHF	150,00 CHF
Projets (TCAS, DEP)		5 000,00 CHF	75 216,02 CHF
Total charges	30 757,80 CHF	39 591,10 CHF	129 975,10 CHF
Excédent de recettes / dépenses	414,70 CHF	2 240,15 CHF	460,00 CHF



Fédération suisse des patients – section romande

CP 1437

1701 Fribourg

info@federationdespatients.ch

2. Budget 2022 et budget provisoire 2023

	Budget 2022	Budget provisoire 2023
Produits		
Cotisations	8 000,00 CHF	9 000,00 CHF
Donations	1 000,00 CHF	1 500,00 CHF
Honoraires tiers reversés	1 000,00 CHF	1 000,00 CHF
Remboursement prestations	1 000,00 CHF	2 000,00 CHF
Subventions	40 000,00 CHF	30 000,00 CHF
Projets (tous consomm'acteurs, DEP)	22 500,00 CHF	0,00 CHF
Provision campagne recrutement	3 000,00 CHF	0,00 CHF
Total produits	76 500,00 CHF	43 500,00 CHF
Charges		
Salaires	23 500,00 CHF	23 500,00 CHF
Cotisations assurances sociales	4 000,00 CHF	4 000 CHF
Mandat renforcement permanence	15 000,00 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 / recherche de membres	10 000,00 CHF	3 000,00 CHF
Autres charges	150,00 CHF	150,00 CHF
Projets (tous consomm'acteurs, DEP)	22 500,00 CHF	0,00 CHF
Total charges	76 700,00 CHF	47 200,00 CHF
Excédent de recettes / dépenses	-200,00 CHF	-3 700,00 CHF



Fédération suisse des patients – section romande

CP 1437

1701 Fribourg

info@federationsdespatients.ch

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.

1. Le comité 2021

- Baptiste Hurni : Président, conseiller national NE, avocat
- Simon Zurich : Vice-président, député FR, consultant
- Jennifer Conti : Députée GE, chargée de projet
- 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
- Brigitte Kohler : Consultante en assurances sociales VD

2. Les collaboratrices-teurs 2021

- Danielle Semenzato : Responsable de la permanence, conseillère aux patient-e-s
- Brigitte Kohler : Consultante en assurances sociales
- Oxel Suarez : Responsable administratif