

osp

**ORGANISATION
SUISSE
DES PATIENTS**

30
JAHRE/ANS
ANNI

**EN TANT
QUE
PATIENT
VOUS
AVEZ DES
DROITS!**



Votre partenaire sûr dans le domaine de la santé



- 2 **Préface de Margrit Kessler**
Présidente de l'OSP
- 3 **Allocution de M. Pascal Strupler**
Directeur de l'OFSP
- 4 **Salutations de M. Jacques de Haller**
Président de la FMH
- 5 **Salutations de M. Carlo Conti**
Conseiller d'Etat et vice-président de la CDS
- 6 **Engagement et réussite pour les droits des patients au-delà de l'année de jubilé**
par Lotte Arnold-Graf
- 8 **« Le droit à l'autodétermination des patients constitue un bien précieux qui doit être protégé »**
Entretien avec Margrit Kessler
- 14 **RÉTROSPECTIVE 1981-2011**
- 17 **Demi-dieux en noir et blanc**
par Lukas Ott
-
- Cas tirés de la pratique de l'OSP**
- 18 **« Parce qu'on ne m'a pas prise au sérieux, j'ai frôlé la mort. Mais surtout, j'avais perdu toute confiance. »**
par Stephan Bader et Lukas Ott
- 20 **Handicapée à vie**
par Margrit Kessler
- 22 **Décédé suite à une surveillance insuffisante**
par Margrit Kessler
- 24 **Le long chemin de croix d'une patiente**
par Margrit Kessler
- 26 **Faire valoir ses droits par des voies détournées**
par Margrit Kessler
- 28 **La loi relative à la recherche sur l'être humain reste insatisfaisante**
par Lukas Ott
- 30 **Modèle de Managed Care : un projet immature**
par Julian Schilling et Pedro Koch
- 32 **Les forfaits par cas n'apportent rien aux patients**
par Margrit Kessler
- 34 **Les antennes de consultation**
- 35 **Le conseil de fondation**
- 36 **Association des donateurs**

Préface de Margrit Kessler, présidente de la Fondation Organisation suisse des patients OSP

30 ans de défense des droits des patients !



Margrit Kessler

Depuis 30 ans, la Fondation Organisation suisse des patients OSP s'engage résolument en faveur des droits des patients.* Ce jubilé constitue une occasion légitime de se réjouir ! Qu'il s'agisse de conseils, d'informations ou de travaux de relations publiques : grâce à notre travail, nous défendons et protégeons les droits des patients.

Dans de multiples cas, nous avons pu représenter les intérêts concrets des patients et les aider à faire valoir leurs droits. Nos conseillers ont été régulièrement confrontés à des violations du devoir de diligence du personnel soignant par exemple et, bien souvent, nous sommes parvenus à obtenir des indemnités.

L'OSP s'est également investie en faveur des patients à un niveau plus élevé, en influençant les décisions politiques par exemple.

Cette année, l'occasion nous est donnée de célébrer ce jubilé mais aussi de jeter un regard sur le passé. Une rétrospective de l'histoire du mouvement pour la protection des patients serait cependant incomplète sans honorer comme il se doit le travail de pionnier de notre fondatrice, *Charlotte Häni*, et de la présidente qui lui a succédé, *Margrit Bossart*. Elles ont contribué par leur immense engagement à faire considérablement progresser les droits des patients au cours des 30 dernières années. Il y a 25 ans, un médecin quittait une table ronde parce que Charlotte Häni était d'avis que le dossier médical d'un patient appartenait au patient et non au médecin. Pourtant, à notre époque, cela paraît bizarre.

Charlotte Häni a élaboré, avec l'Académie Suisse des Sciences Médicales, des directives anticipées officielles pour les patients. Aujourd'hui, ces précieuses directives sont reprises dans la législation suisse. Elles ont su s'imposer et sont désormais ancrées dans la loi sur la protection des adultes qui entre en vigueur en 2012. Le droit à l'autodétermination des patients a connu un cheminement long et difficile avant d'être reconnu et accepté.

En tant que vice-présidente et présidente de l'OSP, l'économiste Margrit Bossart a profondément influencé par sa clairvoyance la nouvelle loi sur l'assurance-maladie (LAMal). Elle s'est notamment engagée afin que la notion d'assurance qualité figure dans cette loi. Ce précieux acquis pour les patients constitue encore, 15 ans après l'introduction de la LAMal, un défi de taille.

Le concept d'information a été introduit avec succès dans le quotidien médical. Il a été aidé en cela par des jugements exemplaires des tribunaux qui ont permis aux patients de faire valoir leurs droits. Malheureusement, il semblerait depuis peu que la jurisprudence s'inverse de nouveau. La liberté thérapeutique des médecins est considérée par les juges comme subordonnée au droit d'autodétermination du patient. Fin 2010, un tribunal s'est même arrogé le droit de déterminer la valeur d'une vie humaine, alors qu'on ne le lui avait nullement demandé.

J'ai moi-même appris à mes dépens combien les tribunaux avaient peu de considération pour les droits des patients. Dans mon livre « Halbgötter in Schwarz und Weiss. Rückblick auf einen Medizinskandal, der zum Justizskandal wurde » (« Des demi-dieux en noir et blanc. Retour sur un scandale médical devenu un scandale judiciaire »), je raconte comment j'ai vécu mon engagement en faveur des droits collectifs des patients, en particulier lorsque j'ai osé m'attaquer à la hiérarchie médicale. Seuls le soutien inconditionnel du conseil de la fondation et l'excellente collaboration avec mes collègues m'ont permis de surmonter ces années difficiles. Je leur dois un grand merci.

Les patients de notre pays bénéficient de plus de droits. Mais il nous reste du pain sur la planche. La défense des droits des malades est un processus long et difficile, et le mouvement des patients est loin d'avoir atteint son but ! Je remercie sincèrement tous ceux qui continuent à nous soutenir dans la représentation des intérêts et des droits des patients.

Margrit Kessler, présidente de la Fondation Organisation suisse des patients OSP

*Par souci de concision, la forme masculine employée désigne aussi bien les hommes que les femmes (NdT).

Allocution de M. Pascal Strupler, directeur de l'OFSP

Un organisme qui, à sa 30^{ème} année, a atteint un tel degré de notoriété en Suisse doit avoir accompli des choses exceptionnelles ...

C'est le cas de la Fondation Organisation suisse des patients OSP qui écrit depuis 30 ans «l'histoire des patients». Implantée dans les trois régions linguistiques du pays, elle a pu se faire connaître d'une large couche de la population grâce aussi aux médias. L'OSP est parvenue à faire revaloriser le rôle des patients en tant que partenaires critiques des médecins, du personnel médical et des assureurs.

Grâce à son engagement courageux et indépendant, l'OSP s'est forgé un nom auprès du public et de tous les acteurs du système de santé qui voient en elle un partenaire de poids. Son travail repose sur trois piliers : les conseils individuels, l'information («patient empowerment») et la représentation des intérêts du patient.

Dans le domaine des conseils individuels, l'OSP est un interlocuteur privilégié lorsqu'il s'agit de soutenir les demandes des patients. Elle représente leurs intérêts, avec toujours comme objectif de renforcer leurs compétences pour qu'ils soient en mesure de mieux faire face à leurs problèmes. Les conseils portent sur toutes les questions relatives au corps médical, aux hôpitaux, aux caisses maladies ainsi que sur d'autres sujets concernant le système de santé. On peut dire sans exagérer que l'OSP est un centre de compétence en matière de conseil et d'empowerment des patients.

Dans le domaine de l'information, l'accent est mis sur la population. L'OSP rend systématiquement public tout thème d'actualité relatif à la politique de la santé. Son expertise acquise au cours de ses 30 ans ainsi que ses prises de position claires sont également très appréciées par les responsables des médias et les hommes politiques. Tout ceci contribue à l'importante notoriété de l'OSP qui jouit d'une confiance sans faille au sein de la population grâce à la transparence de ses informations et comptes rendus. De plus, des personnes bien informées peuvent également agir de manière compétente sur le plan de la santé.

En ce qui concerne la représentation des intérêts, l'OSP a pour objectif d'influencer les conditions-cadre, notamment en matière de politique de la santé. Son action se démarque par son indépendance et sa transparence. Enfin, l'OSP collabore en sa qualité de membre de la Communauté suisse de travail pour les intérêts des patients SAPI, avec des organisations de protection des consommateurs et d'entraide des patients.

J'aimerais profiter de cette occasion pour remercier sincèrement la Fondation Organisation suisse des patients OSP de son excellent travail et de son engagement exceptionnel et ciblé en faveur des droits des patients. Je lui souhaite de trouver toute l'énergie et la ténacité nécessaires à l'avenir pour continuer de répondre en toute indépendance et de manière orientée sur les solutions aux aspirations des patients.

Pascal Strupler, directeur de l'Office fédéral de la santé publique



Pascal Strupler

Salutations de M. Jacques de Haller, président de la FMH



Dr méd. Jacques de Haller

Il y a 30 ans, la Fondation Organisation suisse des patients (OSP) s'est donné une mission : faire entendre la voix des patients. Aujourd'hui, je souhaite féliciter l'OSP pour son dévouement, sa ténacité et le professionnalisme avec lequel elle accomplit cette mission. Pour la FMH, l'OSP est un partenaire privilégié qui œuvre pour une collaboration fructueuse, dans l'intérêt des patientes et des patients, du corps médical, et d'un accès aux soins dont la qualité convainc notre pays.

Forte du soutien aux patients qu'elle assure depuis 1981, l'OSP connaît parfaitement les difficultés que ceux-ci rencontrent. Cette expérience longuement acquise profite également au monde politique, au grand public et aux partenaires de la santé, parce que l'OSP sait mettre le doigt là où le bât blesse et provoquer ainsi les changements nécessaires. Et parce qu'elle met toute son dynamisme à défendre les cas qui ont de réelles chances d'aboutir à une reconnaissance ou à une avancée bénéfiques. A cet égard, la coopération entre l'OSP et le Bureau d'expertises extrajudiciaires de la FMH est remarquable.

Nous savons qu'il est essentiel d'informer et de responsabiliser les patients; c'est une des pierres angulaires pour éviter de nombreuses difficultés en cours de traitement. Là aussi, toute l'énergie déployée par l'OSP nous a offert des acquis fondamentaux : grâce à son soutien avisé, de nombreuses sociétés de discipline médicale ont su trouver les mots appropriés pour élaborer des protocoles d'information clairs qui expliquent aux patients le déroulement de l'intervention qui les attend.

Pour la FMH, c'est un honneur de partager une collaboration de longue date avec un acteur aussi engagé dans les questions de la qualité des soins, et d'avoir acquis la confiance de l'OSP pour rejoindre le Swiss Quality Award en tant que partenaire du patronat. Ce concours récompense des innovations hors pairs qui visent à améliorer la gestion de la qualité dans le domaine de la santé – un objectif prioritaire, partagé par tous les partenaires de la santé.

La protection des données est également un chapitre qui nous appelle – l'OSP, la FMH et les autres acteurs de la santé – à conjuguer nos efforts pour défendre le secret médical. Les assureurs, notamment, demandent un accès accru et démesuré aux données confidentielles des patients, à des fins de contrôle, ce que ni la FMH ni l'OSP ne sauraient tolérer. Un secret médical vidé de son sens sonnerait le glas de la confiance entre médecins et patients. Nous devons poursuivre nos efforts, pour le bien des personnes malades ! Je me réjouis de pouvoir continuer à entendre la voix des patientes et des patients de notre pays et souhaite plein succès à l'OSP pour son avenir !

Dr Jacques de Haller, président de la FMH

Salutations de M. Carlo Conti, conseiller d'Etat et vice-président de la CDS

Mesdames et Messieurs,

Vous fêtez aujourd'hui les 30 ans d'existence de la Fondation Organisation suisse des patients OSP et je désire vous féliciter très sincèrement pour ce jubilé. Vous, car derrière le jubilé de cette institution, c'est aussi le jubilé des personnes que l'on fête et des traces qu'elles laissent grâce à leur travail quotidien.

Permettez-moi de comparer le système de santé à un grand fleuve. Ses eaux se caractérisent par de forts courants, des affluents, des bas-fonds ainsi que des remous. Sur ce fleuve turbulent, la Fondation Organisation suisse des patients OSP est une bouée de sauvetage pour la population : elle aide un patient en quête de conseils à jeter l'ancre, à garder la tête hors de l'eau, et l'encourage lorsqu'il traverse des remous.

Je souhaite de tout cœur vous remercier et vous exprimer ma reconnaissance à vous qui, avec engagement et compétence, ne ménagent jamais vos efforts pour venir en aide aux patients. Votre travail est crucial, votre engagement précieux. Ils offrent un soutien aux personnes qui ont besoin d'être conseillées, et représentent autant une orientation qu'une consolation.

En ce qui concerne la politique de la santé, l'OSP est un partenaire du système de santé qui conseille les patients et les représente auprès du public. Mais outre ce mandat de conseil individuel, vous rappelez aussi inlassablement et avec insistance les thèmes actuels de la politique sociale, ses points faibles, ainsi que ses potentiels. Cette position est parfois désagréable et peut entraîner des frictions; elle peut également s'avérer inadaptée. Mais un grain de sable dans l'engrenage peut aussi être source d'innovation.

Le fait que votre organisation se concentre exclusivement sur l'intérêt des patients et qu'elle ne soit affiliée à aucun parti politique ni à aucune entreprise constitue un atout comme le montre votre succès depuis des décennies. C'est aussi la raison pour laquelle le dialogue que vous menez avec les partenaires les plus divers est exemplaire et dénué de toute idée préconçue.

Dans ses études nationales, l'Association nationale pour le développement de la qualité (ANQ) traite régulièrement de sujets considérés comme des chevaux de bataille de l'OSP : de la satisfaction des patients, des infections post-opératoires ou du risque de rechute par exemple.

Mesdames et Messieurs,

Tous mes meilleurs vœux pour l'avenir de votre organisation : elle permet aux patients de continuer à nager de manière sûre et active dans notre fleuve agité.

M. Carlo Conti, conseiller d'Etat
Président du département de la santé de Bâle-Ville



Dr Carlo Conti

Engagement et réussite pour les droits des patients au-delà de l'année de jubilé

La Fondation Organisation suisse des patients OSP est reconnue d'utilité publique. Elle se consacre depuis 30 ans aux intérêts des patients et des assurés ainsi qu'à l'amélioration de leur statut dans le système de santé. Le travail de l'OSP – à savoir les conseils, l'information et le travail de relations publiques – revêt, aujourd'hui encore, autant d'importance qu'il y a 30 ans. La stratégie adoptée par le conseil de la fondation pour 2011–2015 définit non seulement l'orientation stratégique de l'OSP, mais aussi sa mission, ses valeurs et sa vision. L'OSP est parée pour faire face aux défis des années à venir.

PAR LOTTE ARNOLD-GRAF, DIRECTRICE DE LA FONDATION ORGANISATION SUISSE DES PATIENTS OSP

« Je vous remercie pour le travail précieux que l'OSP a accompli, pour le courage de parler des dysfonctionnements qui, sans elle, auraient été passés sous silence, et pour les patients que vous réconfortez, encouragez et aidez lorsqu'ils se sentent livrés à eux-mêmes et seuls. » Tels sont les mots que l'une de nos membres, madame M. Felder, nous a écrits récemment. Ces quelques lignes en disent long sur ce qui caractérise l'OSP pour nous aussi.



Lotte Arnold-Graf

En tant que patient, vous avez des droits !

L'OSP informe la population de ses droits et devoirs envers les médecins, les hôpitaux et les assurances. Le Patient Empowerment n'est pas destiné à rester un vain mot : l'objectif est que chacun puisse prendre véritablement conscience de ses responsabilités légales. Lors de conférences et de séminaires, nous informons le public des conséquences des décisions en matière de politique de la santé et de la manière dont chacun peut décider pour soi-même.

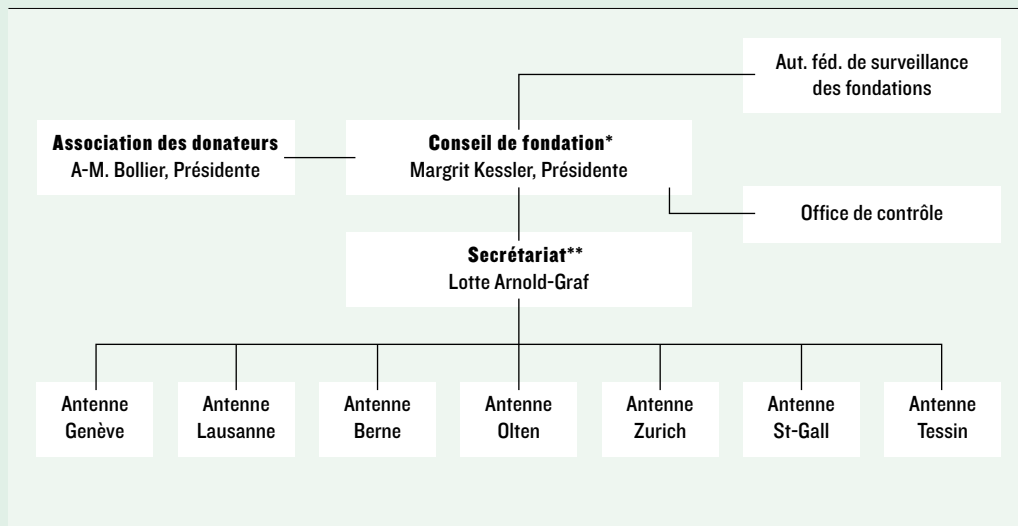
Nous rendons publics dans les médias et les débats publics les thèmes actuels en matière de politique de la santé, comme actuellement la Loi sur la recherche génétique, les modèles de soins intégrés ou les forfaits par cas. L'OSP use de son droit de parole pour les questions de politique de la santé et se bat pour que des solutions favorables au patient figurent dans les lois, les décrets et les ordonnances. Elle dialogue de manière constructive avec les prestataires, les assureurs et les acteurs politiques, et s'engage en faveur d'une médecine à la fois orientée sur le patient, utile et économique. L'OSP est représentée dans différentes commissions, groupes de travail et projets, afin de pouvoir agir directement.

La Fondation Organisation suisse des patients OSP dispose d'antennes de conseil dans sept régions et dans les trois zones linguistiques (cf. organigramme). Des conseillers qualifiés experts dans le domaine de la médecine, du droit des patients et de la législation en matière d'assurance sociale, apportent leur soutien à quelque 4500 personnes chaque année. La moitié environ des consultations concernent des questions relatives aux traitements, à la restitution du dossier médical, aux honoraires médicaux, à l'information et aux certificats. En outre, environ 300 consultations juridiques sont assurées chaque année dans nos antennes par des avocats spécialisés.

De nombreuses personnes souhaitant être conseillées pensent qu'elles font l'objet d'une erreur de traitement. Il s'avère toutefois que la perception des demandeurs ne correspond pas toujours à la réalité. En effet, alors qu'un tiers des demandes concerne de véritables violations du devoir de diligence, pour les deux tiers restant, l'OSP constate surtout des complications ou des problèmes de communication, et non pas une erreur de traitement. Une explication médicale préalable, assurée par les conseillers de l'OSP, permet à toutes les parties concernées, notamment les médecins, de s'épargner de nombreux tracas, frais et désagréments.

En particulier dans les cas complexes, les assurances de protection juridique sollicitent volontiers nos services pour réaliser des enquêtes préalables sur d'éventuelles erreurs médicales. L'excellente collaboration entre les conseillers et les avocats ainsi que la bonne affectation de nos conseillers, représentent la condition préalable à la réussite. Si une poursuite judiciaire est engagée, les chances du patient d'obtenir entièrement ou partiellement gain de cause sont élevées.

Organigramme



***Conseil de fondation :** Stephan Bachmann, Anne-Marie Bollier, Prof. Dr méd. Dieter Conen, NR Dr méd. Yvonne Gilli, Margrit Kessler, Dr méd. Pedro Koch-Wulkan, lic.rer.pol. Ueli Müller, lic.phil. Lukas Ott, PD Dr méd. Julian Schilling, Dr iur. Peter Schmucki

****Secrétariat :** administration, service du personnel, finances/contrôle, gestion de la qualité, marketing, représentation des patients, information des patients

La Fondation Organisation suisse des patients OSP est financée aujourd'hui à un peu plus de 40 pour cent par ses revenus de conseil, donc par ses prestations propres. Grâce au soutien financier des cantons de Suisse allemande en particulier, les tarifs de conseil sont restés modérés pour permettre à l'ensemble de la population d'accéder à nos services. Les contributions des membres jouent également un rôle important; nous remercions à ce titre les donateurs de l'OSP qui contribuent à hauteur de 20 pour cent à nos recettes.

Grâce au fond « Charlotte-Häni » créé en 2004 en mémoire de la fondatrice de l'OSP, nous pouvons financer les enquêtes des éventuelles demandes en responsabilité civile des patients qui ne sont pas en mesure de supporter leur coût financier.

L'OSP : un centre de compétences

Pour pouvoir répondre de manière optimale aux futurs défis, le conseil de fondation de l'OSP a adopté la stratégie 2011 à 2015.

Notre travail est axé sur les droits des patients. Il est indépendant, orienté vers les solutions, respectueux et coopératif. Nous gardons toujours à l'esprit notre vision.

- Les intérêts et les droits des patients constituent un sujet important et respecté dans le domaine de la santé. Les droits des patients s'améliorent sensiblement, les lacunes juridiques sont comblées et fixées dans la loi. Les acteurs de la santé assument leur responsabilité en matière de protection des patients. Les droits des patients font partie intégrante de la formation initiale et continue des professions de la santé. Les violations du devoir de diligence font l'objet d'une plus grande transparence et les assureurs versent rapidement et sans complication des dommages et intérêts dans les cas justifiés. Les responsables indemnisent le dommage résultant d'une erreur médicale.
- La Fondation Organisation suisse des patients OSP est le principal partenaire de coopération des acteurs de la santé. Elle influence les décisions politiques en faveur des patients et formule en collaboration avec les organisations partenaires des revendications à l'attention des politiques.
- La Fondation Organisation suisse des patients OSP est un centre de compétence en matière de conseil et d'« empowerment » des patients.
- Politiquement indépendante, elle dispose de moyens financiers et humains suffisants.

Ces orientations stratégiques permettent à l'OSP de faire face à l'avenir dans les meilleures conditions possibles et de relever les défis qui se posent dans l'intérêt des patients.



« La nécessité de transparence et d'évaluation de la qualité du système de santé est aujourd'hui incontestée. Les patients et leurs proches attendent plus que la moyenne, ils veulent que leur vécu individuel et leurs expériences personnelles parfois douloureuses soient reconnus. Depuis 30 ans, l'OSP joue un rôle de « mur des lamentations. » Elle est l'avocat du cas isolé qu'elle défend face aux puissantes compagnies d'assurance, personnels médicaux et autres institutions. L'OSP a non seulement souvent fait progresser la justice, mais elle a également contribué à améliorer la communication entre les malades et le monde des hommes en blanc. »

PROF. PETER SUTER, PRÉSIDENT DE L'ACADÉMIE SUISSE DES SCIENCES MÉDICALES

« Le droit à l'autodétermination des patients constitue un bien précieux qui doit être protégé »

Erreurs médicales, expérimentations abusives, diagnostics erronés : entretien avec Margrit Kessler sur le développement de la protection des patients en Suisse et les évolutions actuelles du secteur de la santé.

ENTRETIEN : LUKAS OTT

Margrit Kessler, où en est la protection des patients en Suisse en cette année de jubilé de l'OSP ?

La Fondation Organisation suisse des patients OSP est un organisme bien connu des institutions et des organes de la santé, et elle y joue un rôle important et reconnu. La situation est différente auprès de la population. Notre organisation y est trop peu connue, d'une part parce que nous manquons de moyens pour accroître notre notoriété, et d'autre part, parce que personne ne souhaite être malade. Le terme « Patient » a une connotation négative. Tout le monde est content qu'il existe des institutions et des prestataires pour aider à recouvrer la santé le plus vite possible. On pense moins au fait qu'il est aussi utile d'avoir des organismes permettant de faire valoir ses droits en cas de manquements au devoir de diligence par exemple.

La protection des patients bénéficie-t-elle chez nous d'un lobby suffisamment puissant ?

Non, soyons honnêtes : le patient ne bénéficie d'aucun lobby dans le sens d'un appui puissant dans notre pays. Les débats actuellement menés sur les expertises AI et leur importance devant les tribunaux révèlent la manière dont sont traités les gens malades. Nos tribunaux sont trop anti-patients. Malheureusement, force est de constater que les patients sont des individus de seconde catégorie dans notre société.

Avez-vous été confrontée à des interventions concrètes visant à entraver la protection des patients ?

Malheureusement, j'ai vécu moi-même des expériences négatives. Pour m'être engagée en faveur des droits des patients, j'ai été poursuivie sur le plan pénal par la justice de St-Gall pendant dix ans. Les juges estimaient qu'il n'était pas préjudiciable d'appliquer des méthodes expérimentales pouvant entraîner la mort sur des patients non informés. En revanche, ils ont trouvé arrogant qu'en tant que représentante des patients, je remette en question ces méthodes inhabituelles et la toute-puissance des structures hiérarchiques du médecin chef. Mais on ne peut tout de même pas accepter qu'un médecin chef procède à des expériences sur des patients ignorants, uniquement parce qu'il occupe cette position !

La Fondation Organisation Suisse des patients OSP a-t-elle changé au cours des dernières années ?

Oui, l'OSP a changé. Notre travail s'est professionnalisé. De petite entité avec un rôle de figuration, nous sommes devenus au fil des années un organisme dont le savoir-faire est reconnu et estimé par de nombreux experts. Les médias aussi apprécient notre expertise et y ont recours dans leurs activités.

Quelles relations entretenez-vous aujourd'hui avec les associations professionnelles du corps médical ?

Les relations sont globalement bonnes avec les associations professionnelles, même si le travail de l'OSP pose problème à certains médecins. Ils ont une idée fautive de l'OSP, car nous pouvons épargner beaucoup de désagréments aux médecins grâce à notre travail et nos consultations. En effet, si un patient présentant des complications s'adresse à un avocat non spécialisé, le médecin peut être entraîné dans une procédure susceptible de durer des années. Au final, il obtiendra gain de cause, mais il aura dû faire face à des reproches injustifiés pendant tout ce temps. L'OSP permet d'éviter cela. Nous sommes en mesure d'expliquer aux personnes en quête de conseils s'il s'agit d'une complication et/ou d'un éventuel manquement au devoir de diligence. La plupart accepte nos explications parce que nous sommes indépendants.

Quels ont été les plus grands progrès réalisés au profit des patients ?

Le droit à l'autodétermination a été accordé aux patients au cours des trente dernières années. Mais pour qu'il puisse être véritablement perçu, une action de sensibilisation doit avoir lieu dans un langage adapté et compréhensible. Les patients ont également un droit de regard sur leur dossier médical. Il s'ensuit une inversion de langage : on ne parle plus aujourd'hui de secret médical, mais de confidentialité du patient.

Avez-vous également connu des revers ?

Oui, évidemment. Prenons l'exemple de l'introduction des forfaits par cas : les malades sont devenus transparents. Les caisses d'assurance-maladie ont le droit de consulter toutes les données des patients, afin de pouvoir vérifier l'efficacité, le caractère approprié et la rentabilité des prestations. Par le passé, nous avons déjà constaté que ces collectes de données peuvent avoir des conséquences fâcheuses pour les patients, surtout lorsqu'il apparaît qu'elles sont inexactes. Nous recommandons aux intéressés de ne confier les documents demandés qu'au médecin conseil.

De quels droits collectifs la protection des patients devrait-elle disposer au niveau civil et pénal pour pouvoir poursuivre efficacement ses objectifs ?

Un droit de recours des associations de protection des patients, tel qu'il existe déjà dans les pays voisins, serait nécessaire. Nous sommes toujours confrontés à des médecins motivés par la recherche du profit, qui offrent et réalisent de mauvaises prestations sans pour autant être inquiétés. Les patients ne disposant pas des connaissances nécessaires pour y voir clair dans ces pratiques, ils ne portent pas plainte. Or si nous portons plainte à leur place aujourd'hui, nous risquons d'être accusés de calomnie. Je parle par expérience. Avec un droit de recours des associations, nous serions au contraire habilités à informer une autorité de contrôle et à exiger la mise en place d'une enquête.



« Un organisme tel que l'OSP, qui lutte pour la défense des droits des patients, sait que la protection des patients est synonyme de protection des données. Les patients doivent pouvoir s'en remettre à cette confidentialité. Le marché de la santé ne doit donner lieu à aucun marchandage de données sensibles ! »

BRUNO BAERISWYL, PRÉSIDENT
PRIVATIM – LES COMMISSAIRES
SUISSES À LA PROTECTION DES
DONNÉES



« Les cas du domaine dentaire sont particuliers. Depuis des années, je peux compter sur le soutien compétent de la Fondation Organisation suisse des patients OSP. »

DR EN DROIT THOMAS GRIEDER,
AVOCAT, OTT BAUMANN GRIEDER
BUGADA RECHTSANWÄLTE, ZÜRICH



« Les organisations de défense des patients et les assureurs ont souvent des intérêts contraires. Mais au final, nous poursuivons un même objectif: nous souhaitons le meilleur suivi et les meilleurs soins possibles pour le malade. Un suivi ou un traitement inadapté coûte extrêmement cher au système de santé et lui est fatal. Bien entendu, les avis divergent quant à la signification d'un « bon » suivi (Case Management). C'est pourquoi nous menons un dialogue ouvert et constructif avec l'OSP à qui nous souhaitons un joyeux anniversaire et une longue vie en bonne santé. »

DENISE CAMENISCH, RESPONSABLE
CASE MANAGEMENT HELSANA

Les cas dans lesquels la Fondation Organisation suisse des patients OSP a été mise à contribution ont-ils changé au cours des dernières années ?

Oui, sans aucun doute. Il y a quinze ans, nous pouvions répondre plus facilement aux questions posées. Lors de l'introduction de la nouvelle loi sur l'assurance-maladie (LAMal), les questions de législation ont occupé le devant de la scène. Nous devons aujourd'hui éclaircir de nombreux cas médicaux très complexes qui nécessitent de larges connaissances médicales. Afin de répondre à ces demandes, nous avons mis en place un vaste réseau de médecins-conseils qui travaillent en coulisse et peuvent être consultés.

Les assurances coopèrent-elles aujourd'hui mieux qu'autrefois en matière de responsabilité civile ?

Non, bien au contraire. Les assurances de responsabilité civile se présentent avant tout comme des entreprises tournées vers le profit et qui veulent gagner de l'argent. Ce n'est pas un hasard si les avocats de l'OSP sont parfois à pied d'œuvre pendant des années parce que les assurances de responsabilité civile font tout pour ne pas payer. C'est pourquoi nous avons initié des interventions parlementaires dans les cantons d'Argovie, de Bâle, Berne, St-Gall, Thurgovie et Zurich. Nous avons cherché à connaître le montant des primes d'assurance de responsabilité civile versé par les contribuables de ces cantons pour les hôpitaux publics entre 2003 et 2008, ainsi que le montant des remboursements perçus par les patients lésés pendant cette même période. Les chiffres sont éloquentes. Dans les cantons de Thurgovie, de St-Gall, d'Argovie et de Zurich, les patients ont perçu en tout 11 pour cent au maximum des montants versés ! Conclusion : la population est invitée à payer par deux fois. Une première fois pour les primes élevées de responsabilité civile au profit des hôpitaux, parce que les assurances de responsabilité civile refusent de payer lorsqu'un cas concret se présente, et une seconde fois pour les œuvres sociales quand un handicap résulte d'un manquement au devoir de diligence.

Comment a réagi l'OSP face aux erreurs médicales rendues publiques ?

Au début des années 2000, certaines erreurs médicales ayant eu des conséquences mortelles ont été rendues publiques. Nous avons réussi par la suite à accroître la pression politique, ce qui a permis la formation d'une task-force. La Fondation pour la Sécurité des Patients a ensuite vu le jour. Elle organise des projets de recherche, des séminaires et des congrès sur ce thème. Des brochures importantes et des listes de contrôle pour les prestataires ont pu être élaborées. Il existe également une excellente brochure à l'attention des patients leur expliquant ce qu'ils peuvent faire pour leur propre sécurité et comment renforcer leurs moyens d'action à l'hôpital. Les médecins devront s'habituer à l'avenir à traiter des patients sûrs d'eux et auto-responsables.

Dans la recherche appliquée sur les êtres humains, il ne s'agit pas d'erreurs médicales, mais d'expérimentations. Pourquoi est-ce si difficile de placer l'obligation d'information des patients au-dessus de la liberté de traitement des médecins ?

Malheureusement, on rencontre encore des médecins égoïstes n'ayant pas pour priorité le bien-être des patients mais souhaitant avant tout faire une découverte qui les rendra célèbres. Notre frustration est grande, car le tribunal fédéral a statué plusieurs fois en faveur des médecins. La liberté

de traitement a été considérée comme subordonnée au droit d'autodétermination des intéressés. L'expérience avec les tribunaux montre malheureusement que les jugements ont souvent des conséquences dramatiques pour les malades.

Malgré tout, quelles solutions concrètes la Fondation Organisation suisse des patients OSP préconise-t-elle pour protéger la dignité et le droit à l'autodétermination des patients dans la loi relative à la recherche sur l'être humain (LRH)?

L'OSP a beaucoup œuvré auprès des Chambres fédérales, nous avons joué sur tous les registres. Mais nous n'avons pas pu obtenir de corrections décisives de la LRH. Voyez-vous, les projets de recherche systématiques sont souvent conditionnés par des essais thérapeutiques et des expérimentations. Ces dernières sont particulièrement menacées par les abus et pourtant ce sont justement ces cas que la LRH ne couvre pas. Même l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) partage désormais l'avis de l'OSP, selon lequel différents procès ont montré clairement des lacunes réglementaires en matière d'information et de consentement lors d'essais thérapeutiques et d'expérimentations. L'ASSM va donc élaborer en collaboration avec l'OSP des directives en la matière. Nous sommes convaincus qu'elles pourront améliorer la sécurité des patients lors des essais thérapeutiques et des expérimentations médicales.

Dans quelle mesure le droit à l'autodétermination des patients risque-t-il d'être vidé de son sens dans le cadre de la 6e révision de l'AI?

La 6e révision de l'AI prévoit que les bénéficiaires de rente devront respecter les instructions d'un médecin-conseil de l'AI. S'ils ne le font pas, leur rente est supprimée. La question suivante se pose : qui assumera la responsabilité en cas de complications et d'apparition d'une paraplégie chez un patient que l'on a contraint à une opération du dos ? Conformément à la 6e révision de l'AI, le droit à l'autodétermination doit être abandonné au profit d'une rente d'invalidité – donc précisément chez les plus faibles qui auraient besoin d'une protection particulière.

Parlons maintenant des DRG : pour quelles raisons précises l'OSP a-t-elle demandé un moratoire, en dehors de la protection des données?

Les « Diagnosis Related Groups » (DRG) sont des forfaits par cas liés au diagnostic et qui permettent d'établir les décomptes. Cette classification va profondément modifier notre système de santé. L'OSP demande un moratoire parce que la sécurité des soins n'est pas garantie avant et après l'hospitalisation des patients. Par exemple, les jeunes mères venant d'accoucher ne pourront rester plus que deux jours à l'hôpital avant de rentrer chez elles. Afin de garantir les soins de la mère et de l'enfant, les sages-femmes doivent être en nombre suffisant, mais ce n'est pas le cas. Les patients gravement malades seront transférés le plus rapidement possible dans des établissements de rééducation pour que les lits puissent être réattribués à de nouveaux « forfaits par cas ». On sait que des lits pour ces patients sont prévus dans les établissements de rééducation, en l'absence du personnel spécialisé nécessaire.

Une évaluation de projets est prévue, mais son financement n'est pas encore assuré. Les directeurs d'hôpitaux se plaignent déjà que les subventions d'investissement sont insuffisantes pour les forfaits par cas. Les fonds étant



« Dans le système de santé, à mon avis, ce ne sont pas les coûts, ni la sophistication technique, ni l'intérêt de la recherche ou le profit qui sont essentiels, mais l'Homme. A ce titre, la Fondation Organisation suisse des patients OSP joue un rôle inestimable qui ne peut que se développer compte tenu de l'augmentation croissante des coûts et des possibilités scientifiques apparemment illimitées. »

BARBARA SCHMID-FEDERER,
CONSEILLÈRE NATIONALE LIC. EN
PHIL., DU CANTON DE ZÜRICH,
PRÉSIDENTE DE LA CROIX ROUGE
SUISSE, CANTON DE ZÜRICH



« Les patients doivent aussi pouvoir faire entendre leur voix en matière de politique de la santé. Les pharmaciens suisses félicitent l'OSP pour son 30^e anniversaire ! »

DOMINIQUE JORDAN, PRÉSIDENT
PHARMA SUISSE



« N'est-il pas étonnant que tous les acteurs du système de santé disposent d'un puissant lobby, sauf nous, les patients, alors que nous devrions être au cœur des préoccupations ? La Fondation Organisation suisse des patients OSP lutte avec succès contre ce phénomène depuis maintenant 30 ans ! »

DR EN DROIT WERNER E. OTT,
AVOCAT, OTT BAUMANN GRIEDER
BUGADA RECHTSANWÄLTE, ZÜRICH

insuffisants, certains services sont supprimés. Le personnel soignant ne peut pas régénérer de forfaits par cas. Les patients en souffriront.

Quelles seraient les mesures à prendre du point de vue de la protection des patients pour ne pas augmenter encore les primes des caisses-maladie ?

Nous sommes confrontés à un transfert de coûts, parce que de plus en plus de traitements et d'opérations sont réalisés en mode ambulatoire à l'hôpital. Les caisses-maladie doivent supporter ces coûts intégralement, sans aucune participation des cantons. Avec l'introduction des forfaits par cas, encore plus de traitements passeront en mode ambulatoire. Les oncologues élaborent de nouveaux protocoles de soins qui permettront de ne pas grever les forfaits par cas avec les médicaments coûteux pour le cancer. Le transfert de ces médicaments provoquera une augmentation supplémentaire des primes. Il y aurait une solution simple pour réduire les primes des caisses-maladie : les traitements hospitaliers stationnaires et ambulatoires devraient être réglés à 50% par le canton et à 50% par la caisse-maladie.

Le modèle de caisse unique pourrait-il être une solution envisageable selon l'OSP pour faire des économies ?

Je suis sceptique à ce sujet. Avec la mise en place d'une caisse unique, nous créons un Etat dans l'Etat. Les tarifs augmenteraient sans aucun doute, car il n'y aurait plus de concurrence entre les caisses-maladie.

Faudrait-il modifier la compensation des risques ?

Une compensation des risques aisée et améliorée au sein des caisses-maladie est nécessaire dans tous les cas afin que cesse enfin la chasse aux bons risques. Il est prévu que tous les patients qui sont hospitalisés pendant plus de trois jours deviennent des patients à risque auprès de leur caisse-maladie. Il serait toutefois plus approprié de déterminer les patients à risque (qui déclenchent la part de risque) selon les médicaments administrés. Les coûts incombent principalement aux malades chroniques, mais ceux-ci ne sont pour ainsi dire jamais amenés à suivre des soins hospitaliers, comme par exemple les hémophiles, les dialysés, les patients souffrant de rhumatismes ou du SIDA, les diabétiques, etc. Une compensation des risques équitable pourrait ainsi être mise en place.

Qu'est-ce qui parle en faveur de la prise en charge des soins palliatifs par l'assurance-maladie ?

N'est-il pas étrange que les premiers soins soient remboursés, mais pas les derniers ?

Quelles pourraient être les mesures de soutien de la médecine générale ?

La formation des médecins généralistes doit être favorisée. Pour cela, il faut suffisamment de places d'enseignants à l'université. Une formation supplémentaire des médecins est nécessaire à la base. Le canton de St-Gall offre des places d'assistants pour les médecins généralistes. Une réglementation acceptable des urgences est également importante pour soulager les médecins généralistes.



« Nous travaillons depuis plus de dix ans en étroite collaboration avec la Fondation Organisation suisse des patients OSP. Nous apprécions son engagement en faveur des droits des patients. Ses enquêtes médicales approfondies constituent des bases importantes pour nos assurés et nous-mêmes. »

MARKUS GANZKE, AVOCAT LIC. EN
DROIT., CHEF D'ÉQUIPE COOP
PROTECTION JURIDIQUE

L'OSP soutient-elle un numerus clausus chez les médecins ?

Non. Mais je doute que les choses changent. Il est beaucoup plus intéressant que les médecins dont nous avons besoin en Suisse soient formés à l'étranger. Il existe des hôpitaux publics qui ont embauché bien plus de médecins allemands que de médecins suisses.

Le Managed Care devrait permettre de réduire efficacement les coûts. Pourquoi la Fondation Organisation suisse des patients OSP a-t-elle émis des réserves à l'encontre du projet actuel ?

Le projet présente plusieurs pierres d'achoppement et n'est pas finalisé. Comme je l'ai déjà dit, une compensation des risques simple est la condition préalable à tous les efforts de réforme, ou les malades chroniques risquent d'être mis sur la touche. Mais la compensation des risques n'est pas encore prête. Il est prévu que les assurés concluent un contrat de trois ans avec leur caisse-maladie. Si le contrat « Managed Care » entre le médecin et la caisse-maladie est résilié, les patients liés à ce qu'on appelle un « contrat captif » se retrouvent en mauvaise posture. La caisse-maladie les obligera à changer de médecin, à acheter leur liberté ou à payer une quote-part plus élevée. Ce système exige du patient un changement de caisse compliqué. Les personnes âgées ne pourront plus s'y retrouver sans aide extérieure. Pour assouplir ce système compliqué, l'augmentation de la quote-part ne doit pas être trop élevée. Nous ne déciderons définitivement de soutenir le référendum que lorsque la version finale sera connue.



« Une démocratie vit de l'équilibre des intérêts entre différents groupes interactifs. Malheureusement, ce processus est souvent entravé par des pouvoirs inégaux. Les patients, qui représentent le maillon le plus vulnérable du système de santé, risquent d'être oubliés et d'en souffrir. La Fondation Organisation suisse des patients OSP dont le rôle est d'éviter cela assure une fonction essentielle dans la société. Elle mérite à ce titre tout le soutien possible. Mes contacts avec les représentants de l'organisation m'ont toujours conforté dans ce jugement. »

**PROF. DR MÉD. JOHANNES BIRCHER,
MÉDECIN SPÉCIALISÉ FMH
MÉDECINE INTERNE, MEIKIRCH**

RÉTROSPECTIVE 1981-2011

La Fondation Organisation suisse des patients OSP s'engage depuis 30 ans pour défendre les droits des patients. Elle s'est établie comme leur porte-parole et est désormais considérée en tant que partenaire reconnu et respecté auprès des autres institutions et organismes de santé. Comme le révèle cette rétrospective, il a fallu du temps et beaucoup de travail à l'OSP pour en arriver là.

PAR LOTTE ARNOLD-GRAF

1981-1986

L'Organisation suisse des patients a été créée le 14 mars 1981 sous forme d'association, avec les objectifs suivants :

Défense des droits des patients sur l'ensemble du territoire suisse et amélioration de leur position au sein du système de santé

- Reconnaissance des droits des patients
- Renforcer la position des patients en tant que partenaires à égalité des droits dans la santé publique et dans le domaine social
- Cogestion des patients lors de la constitution et l'administration d'institutions de la santé publique, d'assurances sociales, etc.
- Promotion du droit à l'information et au conseil.

La personne de premier plan a été Charlotte Häni, dont l'engagement a résulté d'une expérience personnelle. En effet, en 1977, durant le séjour de son mari dans une clinique privée de Zurich, les époux eurent à souffrir de l'arrogance des médecins, du manque de soins et du non-respect de l'obligation d'information. Cette hospitalisation fut l'élément déclenchant de la création de l'OSP.

L'association comptait 78 membres la première année. Une antenne de conseil a été ouverte au mois d'octobre à Zurich et la première Tribune des Patients est parue. Les principaux thèmes étaient « Modèles de financement alternatifs dans le système de l'assurance-maladie – en meilleure santé en payant moins cher ? » et « Déblayage des pharmacies de famille – des déchets spéciaux qui coûtent cher ». Les relations publiques représentaient une part importante des activités de l'OSP. La première résolution a été intitulée « Le droit à l'information ».

Dès 1984, 3185 renseignements téléphoniques sont donnés pour la plupart par des bénévoles. A la suite d'une intervention médicale illicite, l'OSP dépose en 1986 une demande d'action en réparation du tort moral auprès de l'Etat, et défend avec succès les droits d'un enfant gravement handicapé suite à une négligence à la naissance.

1987-1992

En 1987 apparaissent les premières consultations juridiques de patients qui n'ont cessé de gagner en importance au cours des années suivantes.

L'OSP prend position sur des thèmes importants relatifs à la protection des patients, tels que l'automédication, la vaccination par des vaccins non encore autorisés, les horaires de travail excessifs des médecins hospitaliers, l'information des patients dans les hôpitaux ou les essais illicites de médicaments sur des patients dans un établissement public. L'OSP réussit à faire interdire, au terme de 6 années d'efforts, des additifs alimentaires allergènes.

La seconde antenne de consultation s'ouvre à Berne en 1988. Pour la première fois dans l'histoire de la révision de la loi sur l'assurance-maladie (LAMal), les patients obtiennent en 1989 un droit de codécision.

Le 3 mai 1990, l'association devient la Fondation Organisation suisse des patients OSP avec une mission d'utilité publique. Ce changement fut possible grâce au don de 20 000 francs d'une patiente reconnaissante d'avoir obtenu gain de cause. Le conseil de fondation se composait à l'époque des membres suivants : lic. oec. Margrit Bossart-Weiss, Charlotte Häni (Présidente), Margrit Kessler, Dr méd. Paul Günter, lic. rer. pol. Ueli Müller, Dr en droit Paul Ramer.

En 1992, l'OSP soutient l'élaboration d'une nouvelle loi sur l'assurance-maladie et exprime les principales revendications des patients lors des consultations de la commission du Conseil des Etats. En 1993, le nombre de consultations ayant trait aux caisses-maladie augmente nettement. De plus, les plaintes déposées aux Etats-Unis par des femmes victimes des prothèses mammaires en silicone déclenchent de nombreuses interrogations. Plus de 1000 femmes s'adressent à l'OSP qui les prend au sérieux et crée par la suite un groupe d'entraide.



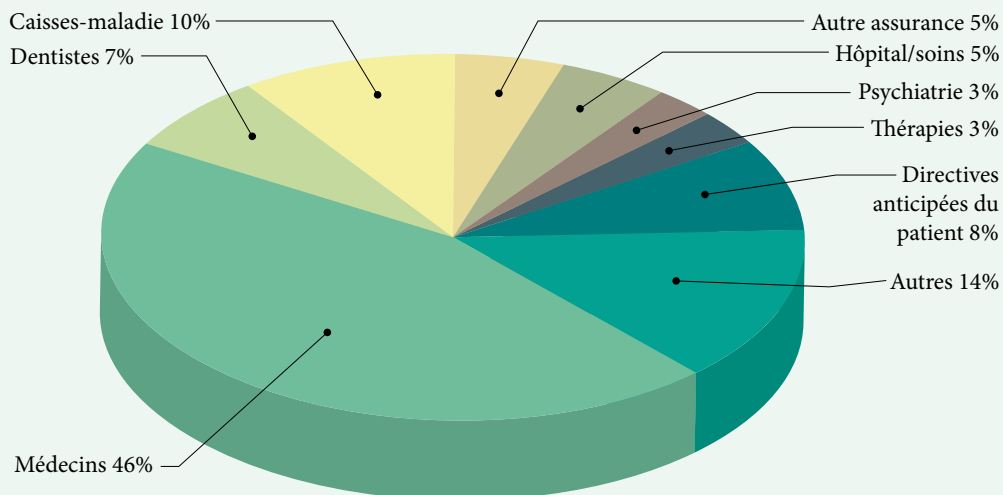
Charlotte Häni,
fondatrice de l'OSP



Margrit Bossart-Weiss,
pionnière de la protection des
patients suisses

Problèmes soumis à l'OSP en 2010

Nombre total de cas : 4208



Médecins = hôpital et cabinets médicaux

Hôpital/soins = décompte hôtellerie et questions relatives aux prestations de soins

Thérapies = médicaments, physiothérapie, ergothérapie ou toute thérapie non-médicale

1993-1998

En 1993, la troisième antenne de consultation s'ouvre à St-Gall. En 1995, l'OSP explique sa position sur le suivi pharmaceutique des patients à l'occasion d'une rencontre internationale de spécialistes. En outre, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) l'invitent à participer à la rédaction de publications.

En 1997, la première antenne de consultation de Suisse romande s'ouvre à Lausanne. Du fait de l'engagement de l'OSP lors de la difficile mise en œuvre de la LAMal, le nom officiel de l'association fut élargi à « Fondation Organisation suisse des patients et des assurés OSP ». En 1998, l'OSP dépose une pétition pour l'abaissement des primes des caisses-maladie avec le Concordat des assureurs-maladie.

1999-2004

En 1999, Margrit Kessler prend la présidence du conseil de fondation. Peu de temps après, une procédure pénale est engagée à son encontre pour une prétendue accusation calomnieuse dans une affaire; dix ans seront nécessaires au mouvement de protection des patients pour y mettre un terme (voir encart).

L'OSP conclut en 1999 un contrat collectif d'assurance de protection juridique avec Coop; il contient une assurance de protection juridique pour les patients membres de l'OSP.

Mots-clés de l'activité de l'OSP pour l'année 2000 :

- révision de la LAMal en tenant compte tout particulièrement du financement des hôpitaux ;
- abrogation de l'obligation de contracter ;
- introduction d'une clause du besoin de 3 ans.

La cinquième antenne de consultation s'ouvre en 2001, à Olten. Les médias posent de plus en plus souvent des questions sur les thèmes concernant les patients, en particulier sur l'assurance qualité et la culture de l'erreur des médecins. En 2004, l'OSP défend plus de 500 patients victimes du Vioxx.

Le fonds Charlotte Häni est créé en 2004 en hommage à la fondatrice de l'OSP. Il finance les risques liés aux procédures juridiques en responsabilité civile des patients qui ne sont pas en mesure de supporter les coûts.

Membres

Année	Membres individuels	Membres famille	Membres collectifs	Total
2010	2930	5785*	38	8753

89 % de nos membres vivent en Suisse alémanique, 7 % en Romandie et 4 % au Tessin.

* Nous comptons 2,5 personnes par famille pour cette catégorie de membres.

Statistiques OSP : Nombre de cas par canton, total 4208

AG	196	OW	4
AR	37	SH	26
AI	4	SZ	33
BL	68	SO	94
BS	47	SG	349
BE	893	TI	134
FR	74	TG	87
GE	322	UR	8
GL	9	VD	366
GR	56	VS	59
JU	12	ZG	32
LU	84	ZH	1121
NE	48	ÉTRANGER	42
NW	3		

2005–2010

En 2007, Margrit Kessler est relaxée de tous les chefs d'inculpation (voir 1999) retenus contre elle par le tribunal cantonal de St-Gall. L'OSP est toutefois de nouveau poursuivie dans une affaire annexe. Le litige ne s'achèvera que fin 2008.

Une antenne de consultation ouvre à Genève, en 2008. Afin de se démarquer des nombreux groupes d'entre-aide dédiés à diverses pathologies et également appelés organisations de patients, l'OSP prend le nouveau nom de « Fondation Organisation suisse des patients OSP ».

Le thème des assurances de responsabilité civile, qui sont de moins en moins disposées à régler à l'amiable des cas simples de responsabilité civile, devient de plus en plus complexe. La « formation des patients » est créée en septembre 2009. La manifestation intitulée « Je veux disposer de moi-même » reçoit un accueil très favorable.

L'OSP ouvre en 2010 une antenne de consultation dans le Tessin. L'OSP s'appelle désormais « Fondation Organisation suisse des patients OSP ». Margrit Kessler publie son ouvrage « Demi-dieux en noir et blanc. Retour sur un scandale médical devenu un scandale judiciaire ».

2011

Dans ses antennes réparties sur l'ensemble du territoire, l'OSP assure des consultations spécialisées sur toutes les questions médicales et juridiques. Elle rend systématiquement public tout thème d'actualité relatif à la protection des patients. L'OSP use de son droit de parole pour les questions de politique de la santé et se bat afin que des solutions favorables au patient figurent dans les lois, les décrets et les ordonnances. Elle dialogue de manière constructive avec les prestataires, les assureurs et les acteurs politiques. Elle s'engage en faveur d'une médecine à la fois orientée sur le patient, utile et économique.

Représentation

En 2010, l'OSP était représentée dans les organes suivants :

Commissions fédérales

- Commission fédérale des analyses, moyens et appareils (CFAMA)

Conseil de fondation

- Fondation Equam – Contrôle de qualité externe en Managed Care
- Fondation pour la sécurité des patients en anesthésie
- Fondation pour la sécurité des patients
- Fondation suisse pour la certification, SanaCERT et comité Impartialité

Autres commissions, groupes de travail et de projets

- Comité d'action pour une liste des analyses correcte AKAL
- Association nationale pour le développement de la qualité dans les hôpitaux et les cliniques
- Groupe de travail OFSP, réglementation des registres des diagnostics
- Association Romande de Radioprotection ARRAD
- Groupe d'accompagnement « Monitoring de la liste des analyses » du DFI/OFSP
- Comité Acredis
- Groupe consultatif eHealth Suisse

- Commission d'Éthique Clinique de la Communauté d'intérêts de la Côte, Vaud
- Commission d'éthique de la recherche médicale du canton de Zurich
- Fondation artères, comité d'évaluation « confort patients », Genève
- Coalition Pro Palliative Care
- Comité de pilotage TA Swiss
- Groupe de travail national « Information sur les soins palliatifs »
- Projet INTERNORM, Université de Lausanne, centre de recherche interdisciplinaire sur l'international (Crii) IEPI/SSP
- Commission des soins préhospitaliers du canton de Berne
- ASSM « Relevé, analyse et publication de données concernant la qualité des traitements médicaux »
- ASSM « Certification du traitement médical »
- SAPI – Communauté suisse de travail pour les intérêts des patients
- SSGO – Groupe de travail sur l'assurance qualité de la Société suisse de gynécologie et d'obstétrique
- Commission des soins hospitaliers du canton de Berne
- Verein Outcome – Assurance qualité dans les hôpitaux du canton de Zurich, Commission qualité

Demi-dieux en noir et blanc

L'ouvrage de Margrit Kessler «Demi-dieux en noir et blanc. Retour sur un scandale médical devenu un scandale judiciaire» qui est paru début 2010 en suscitant un vif intérêt médiatique, est aujourd'hui toujours d'actualité. La présidente de l'OSP revient dans son livre sur son combat juridique de presque dix ans, qu'elle a mené avec acharnement après avoir déposé contre un médecin chef opérant en zone grise.

PAR LUKAS OTT

De quoi s'agit-il? Margrit Kessler, avocate des droits des patients connue pour sa combativité et présidente de l'Organisation suisse des patients OSP, apprend qu'un chirurgien-chef opère avec une substance hautement toxique à l'Hôpital cantonal de St-Gall. Cette procédure cacherait-elle un projet de recherche illégal et occulte? Le chirurgien-chef évolue apparemment dans une zone grise. Les droits et la dignité des patients sont-ils garantis? Telles sont les questions qui préoccupent Margrit Kessler, surtout quand l'une des patientes décide.

Margrit Kessler s'adresse alors aux autorités politiques. Un journaliste ayant eu vent de l'affaire informe l'opinion publique. Le médecin-chef se dénonce lui-même auprès des autorités pénales. Kessler dépose en tant que témoin. Le cas prend par la suite une tournure grotesque : alors que le tribunal n'est pas en mesure de confondre le très estimé médecin-chef, Margrit Kessler est elle-même confrontée à une procédure pénale et civile. Elle encourt des amendes élevées et une interdiction de s'exprimer en public. Il en résulte presque dix années de procédure à travers toutes les instances juridiques, marquées par des expertises contradictoires, des ergotages et une personnification croissante.

Selon Margrit Kessler, son principal objectif était d'expliquer dans son livre ce qui s'est réellement passé au public qui a pu suivre les poursuites judiciaires dans les médias nationaux. Le livre évoque également l'histoire du mouvement de la protection des patients en Suisse. Le raisonnement hiérarchique profondément ancré a joué un rôle déterminant dans son passage de l'état de témoin à celui d'accusée. D'un côté, il y avait en effet un médecin chef jouissant d'un immense prestige social et de l'autre, une infirmière ou la protectrice des patients. A la question de savoir si les médecins chefs disposent de manière générale d'un trop grand pouvoir et si leurs actions sont vraiment contrôlables, Margrit Kessler répond : « Dans les hôpitaux, les structures hiérarchiques prédominent. Le chef donne des instructions. Si les subordonnés ne les suivent pas, ils ruinent leur carrière ou perdent même parfois leur poste. Ils sont bien réels, ces demi-dieux en blanc. » Margrit Kessler résume son expérience avec la justice ainsi : « Les demi-dieux en noir ne m'ont pas prise au sérieux et refusaient toute investigation précise. L'affaire devait être enterrée au plus vite. Il était préférable que je me taise. » La partie adverse et le ministère public l'auraient poussée à la faillite, l'incitant ainsi à renoncer à son travail. « Ils ont voulu m'anéantir et enterrer littéralement les droits des patients », déclare Margrit Kessler.



Margrit Kessler
«**Demi-dieux en noir et blanc. Retour sur un scandale médical devenu un scandale judiciaire**»

Verlag Xanthippe, 2010, 180 p., 34 Fr.
(Pour les commandes passées directement auprès de l'OSP : 30 Fr.)
ISBN 978-3-905795-09-7

Cas tirés de la pratique de l'OSP

« Parce qu'on ne m'a pas prise au sérieux, j'ai frôlé la mort. Mais surtout, j'avais perdu toute confiance. »

C'est ainsi que Margrith Schlatter décrit l'état de faiblesse totale qu'elle a vécu après une erreur médicale et des douleurs insupportables endurées pendant plusieurs jours. Cette battante a obtenu gain de cause grâce à l'OSP. Cela l'a aidée à surmonter sa souffrance.

PAR STEPHAN BADER ET LUKAS OTT

Margrith Schlatter est heureuse d'avoir bénéficié de l'aide compétente et compréhensive de la Fondation Organisation suisse des patients OSP: « Grâce à l'OSP, j'ai retrouvé une certaine sécurité et confiance. A un moment donné, je me suis dit : Non, je ne les laisserai pas faire ! Sans l'OSP, je ne serais jamais allée aussi loin. »



Le 20 février 1998, Margrith Schlatter est opérée de l'abdomen à l'hôpital de Menzikon. L'intervention se serait déroulée sans problème, lui affirment les médecins. L'agricultrice de Seon quitte l'hôpital avec des maux de ventre. Ces douleurs étant de plus en plus fortes, elle est de nouveau hospitalisée le 25 février. Mais le médecin traitant s'entête dans son diagnostic de départ, malgré les réserves d'un collègue. Il n'entreprend même rien lorsque la patiente vomit ses selles. Margrith Schlatter n'arrive pas à comprendre : « Je suis terrassée par la douleur et deux médecins sont là, à côté de moi, en train de dire que je dois être victime d'un trouble psychique. On a l'impression de ne pas être pris au sérieux. Je n'osais plus parler de mes douleurs. J'avais perdu toute confiance. »

On peut difficilement parler ici de partenariat sur un pied d'égalité entre le médecin et la patiente. Le 28 février, Margrith Schlatter est admise en urgence à l'hôpital cantonal d'Aarau. Elle a un trou dans l'intestin et échappe à la mort de justesse. « Le médecin de l'hôpital cantonal m'a dit : « On vous a littéralement laissée crever. Je ne peux pas dire d'autre chose. » C'était bien là mon impression. Les erreurs, ça arrive. Mais certains grands professeurs sont convaincus qu'ils n'ont jamais à les reconnaître. »

Margrith Schlatter ressent encore aujourd'hui les séquelles de cette grave erreur médicale. Elle est fortement handicapée dans ses tâches quotidiennes avec son anus artificiel.

« Ma silhouette a complètement changé, je ne peux plus autant travailler qu'avant à la ferme et je dois souvent faire des pauses. J'ai des douleurs et suis toujours absente plusieurs fois par semaine pour me rendre à des consultations de suivi. »

« Grâce à l'OSP, j'ai obtenu gain de cause ! »

La caisse-maladie a invité les Schlatter à prendre contact avec l'OSP afin de définir les modalités juridiques de l'affaire. « Au départ, j'y étais vraiment opposée, et je pensais : encore un qui veut me rouler, non merci ! De plus, l'idée que mon mari et moi-même risquions de nous endetter à cause de cette histoire m'effrayait encore davantage. » Mon cas n'est pas un cas isolé : les victimes d'erreurs médicales manquent souvent de courage et de force pour défendre leurs intérêts si nécessaire devant le tribunal. On a déjà assez à s'occuper de soi-même. De plus, les victimes n'ont souvent jamais été en contact avec un avocat, comme le couple Schlatter.

L'agricultrice s'est laissé convaincre peu à peu, en s'entretenant régulièrement au téléphone avec sa conseillère OSP. Avec du recul, elle est heureuse d'avoir accepté cette aide. « La manière dont les conseillers s'adressent à nous nous redonne confiance en nous. Ce ne sont pas seulement des spécialistes : grâce à eux j'ai repris courage. A un moment donné, je me suis dit : non, je ne les laisserai pas faire ! Sans l'OSP, je ne serais jamais allée aussi loin. »

Et cela en valait la peine : certes, elle continuera à avoir des douleurs et ne retrouvera jamais son corps robuste, mais la satisfaction d'obtenir gain de cause et une indemnité adaptée compense au moins une partie des problèmes. « Je ne peux que recommander l'OSP. Depuis ce qui m'est arrivé, même mon médecin généraliste a contacté cette organisation dans le cadre d'affaires similaires, et il ne tarit pas d'éloges envers ce partenaire fiable. »

Aujourd'hui, Margrith Schlatter encourage les autres à défendre leurs droits : « Beaucoup disent que ça ne sert à rien. Les procédures peuvent être longues. Mais pour moi, cela valait la peine de persévérer. Le fait d'obtenir justice me permet de surmonter ce qui m'est arrivé. »

Handicapée à vie

Les conseillères de l'Organisation suisse des patients OSP accompagnent Eva depuis plus de 10 ans déjà dans son difficile parcours. Née en bonne santé en 1994, Eva a été atteinte d'une grave méningite à 16 mois. En raison de l'incapacité des médecins à diagnostiquer et traiter à temps cette maladie, Eva est aujourd'hui lourdement handicapée.

PAR MARGRIT KESSLER

Pour les jeunes familles notamment, l'assurance de protection juridique de l'OSP est primordiale afin d'éviter tout désarroi face à d'amères injustices.



À 16 ans, Eva a l'âge mental d'un enfant de trois mois. Le soir du 31 janvier 1995, elle est frappée à 16 mois d'une crise d'épilepsie tonico-clonique d'une durée de 30 minutes environ. Cette crise est traitée avec succès au Stesolid Rectiole (Valium). Eva est admise en urgence à l'hôpital pédiatrique.

Lorsque des convulsions persistent aussi longtemps, il ne s'agit pas de simples convulsions fébriles. Pour prévenir la terrible maladie de la méningite, on procède normalement à un examen du liquide céphalo-rachidien ainsi qu'à un EEG éventuel (enregistrement de l'activité cérébrale). Or, Eva ne subit qu'une prise de sang et elle ne reçoit pas le principal traitement prophylactique habituel comprenant le Zovirax (anti-viral) et la Rocephin (antibactériel). Un tel traitement aurait été nécessaire selon les règles de l'art jusqu'à ce que l'on puisse exclure le risque d'une méningite.

Violation du devoir de diligence avec de lourdes conséquences

Le 1er janvier 1996, Eva est à nouveau frappée de trois crises d'épilepsie qui continuent d'être traitées par des suppositoires contre les convulsions fébriles. On fait patienter la mère inquiète jusqu'à la visite du 2 janvier. Au cours de cette visite, Eva a une nouvelle crise importante d'une durée de 30 minutes. Elle perd connaissance en présence des médecins et devient lourdement handicapée pour le reste de sa vie. L'EEG s'avère lourdement pathologique. Le liquide cérébral révèle le virus herpes simplex de type 1 et la tomographie computerisée du 5 janvier fait apparaître une nécrose cérébrale étendue : le cerveau est mort au ni-

veau du lobe temporal droit et, partiellement mort au niveau du lobe temporal gauche. Eva ne souffrait pas uniquement d'une méningite, mais aussi d'une encéphalite.

Le cas de responsabilité civil est clôturé en 2005. Cela a été un véritable chemin de croix. La première expertise entendait démontrer – sur la base de références bibliographiques jamais publiées – qu'un traitement administré à temps n'aurait très probablement pas évité à Eva son lourd handicap. L'OSP mandate alors une nouvelle expertise et des recherches dans la littérature spécialisée puisqu'il s'agit d'une grave violation du devoir de diligence aux conséquences lourdes. La famille reçoit une somme à six chiffres, un montant ridicule vu le sévère handicap ayant frappé un enfant auparavant en excellente santé. L'avocat-conseil de l'OSP a chiffré le dommage financier effectif à plusieurs millions de francs. La famille qui n'avait pas conclu d'assurance de protection juridique, s'est vu contrainte, pour des raisons de coûts, d'accepter la proposition à l'amiable de l'assurance.

En 2007, la famille se trouve confrontée à un nouveau problème. Le dos d'Eva s'est tellement déformé par la paralysie spastique qu'une opération s'impose. Comme Eva est venue au monde en bonne santé, ce n'est pas l'AI, mais la caisse-maladie qui doit prendre l'opération à sa charge. Les patients AI ont le libre choix de l'hôpital dans toute la Suisse. Eva n'est assurée qu'en division commune. Suite aux expériences traumatisantes qu'ils ont vécues, les parents ne veulent plus faire traiter leur enfant dans un hôpital pédiatrique cantonal. De plus, ils avaient déjà une grande confiance dans le chirurgien de la clinique universitaire Balgrist. L'OSP et la clinique EPI de Zurich adressent des courriers au médecin cantonal en lui demandant de tenir compte de la situation difficile des parents. Toutes ces demandes sont cependant rejetées. Nous organisons un entretien avec les parents, la conseillère de l'OSP et la Conseillère d'Etat, sans succès. Le médecin qui suit Eva pour ses lourdes crises épileptiques écrit au tribunal pour lui demander d'annuler la décision du médecin cantonal.

La SWICA accorde la garantie de prise en charge pour l'enfant durement éprouvé

Lorsque l'OSP contacte spontanément la mère d'Eva en 2010, elle apprend que la famille attend toujours la décision du tribunal. Les renseignements pris auprès de ce dernier révèlent que le recours de la clinique EPI lui est parvenu avec un jour de retard, raison pour laquelle il n'a jamais été traité. Le tribunal n'a pas jugé nécessaire d'en informer les parents ou la clinique EPI.

L'OSP fait une nouvelle tentative auprès du médecin cantonal pour obtenir une garantie de prise en charge pour cette opération extra-cantonale. Le rejet lui parvient par e-mail le 19.7.2010. Nous nous tournons également vers la caisse-maladie SWICA et informons le médecin-conseil du destin tragique d'Eva. Lorsque la SWICA accorde une garantie de prise en charge de l'opération nécessaire le 27.10.2010, notre joie explose. La caisse-maladie juge normal que l'opération de cette enfant lourdement handicapée soit effectuée par le chirurgien qui opère la grande majorité des enfants AI en Suisse. Une fois de plus, notre engagement a porté ses fruits. Nous saisissons l'occasion pour remercier la caisse-maladie SWICA, également au nom de la famille.



« Chez SWICA, l'Homme occupe une place centrale. Il est essentiel à nos yeux qu'en cas de maladie, nos assurés bénéficient d'un traitement de qualité. Il nous importe de collaborer étroitement avec l'OSP car votre engagement ciblé en faveur des patients contribue de manière significative à la préservation et à l'amélioration de la qualité du système de santé suisse. »

HANS-UELI REGIUS, DIRECTEUR GÉNÉRAL SWICA PENDANT PLUSIEURS ANNÉES, AUJOURD'HUI DÉLÉGUÉ DU CONSEIL D'ADMINISTRATION SWICA

Décédé suite à une surveillance insuffisante

La résolution prise par un jeune toxicomane de reprendre sa vie en main s'est terminée tragiquement. Il est décédé à la suite de l'administration de nombreux médicaments prescrits par les médecins pendant un séjour psychiatrique.

PAR MARGRIT KESSLER

Une œuvre du jeune patient doué pour l'art à qui l'on a administré une dose mortelle de médicaments pendant sa cure de désintoxication.



Peter avait 21 ans et venait de terminer premier du cours préparatoire à la *Fachhochschule für Gestaltung und Kunst*. Un jeune homme doué, mais malheureusement toxicomane. Toutefois, il avait décidé de reprendre sa vie en main et de poursuivre « clean » sa formation. Le 5 avril, il est entré à l'hôpital psychiatrique de sa propre initiative. Selon les déclarations de sa mère, Peter consommait plusieurs drogues comme des opiacés et de la cocaïne, mais pas de méthadone. Comme il est plus facile de se défaire de sa dépendance par un programme de méthadone, il voulait réussir sa cure de désintoxication par ce moyen.

Des doses trop élevées de méthadone ont un effet toxique

Dans le cas de Peter, les doses de méthadone ont été augmentées d'1 cachet de 5 mg à 8 cachets, soit 40 mg, en l'espace de sept jours. On lui administra par ailleurs des benzodiazépines et plusieurs psychotropes. Malgré l'état de confusion dans lequel se trouvait Peter dans la nuit du 11 avril, son manque d'orientation et les valeurs élevées de sa tension artérielle et de son pouls, l'infirmière lui a administré des médicaments de réserve supplémentaires en le menaçant de le placer en chambre d'isolement s'il se trompait à nouveau de chambre. Le lendemain, son état avait tellement empiré qu'il ne retrouvait plus le chemin de son service depuis l'enceinte de psychiatrie et ne savait plus où aller. Cet état de confusion aurait dû inquiéter le personnel soignant et les médecins. Peter avait reçu 7 mg de Temesta,

40 mg de méthadone, 200 mg de Truxal et 20 mg de Zyprexa au cours des 12 dernières heures. Malgré cela, on lui administra encore un nouveau psychotrope. Personne n'a prescrit ni effectué de surveillance du pouls, de la tension, de la respiration et de la conscience. Un tel état de confusion, provoqué par une telle multitude de médicaments qui présentent, selon la littérature spécialisée des interactions dangereuses, aurait dû alarmer une équipe médicale professionnelle et l'inciter à une surveillance adéquate du patient au lieu de lui administrer des médicaments supplémentaires. Le 11 avril à 15 h 30, Peter a été retrouvé cyanosé et sans vie dans son lit. Malgré les tentatives de réanimation de l'équipe médicale, Peter n'avait plus ni pouls, ni tension artérielle lorsque le service de sauvetage arriva 15 minutes plus tard. Ce n'est qu'au bout de 30 minutes de réanimation que son activité cardiaque a repris ; mais ses pupilles étaient dilatées, un signe infaillible de mort cérébrale. Officiellement, le patient est décédé le lendemain à l'hôpital.

L'absence de surveillance n'a pas été remise en question

Ce décès exceptionnel a été examiné par la médecine légale. Un an plus tard, la mère du défunt a présenté l'expertise à l'OSP. Les analyses d'urine et de sang n'ont révélé aucune autre substance prise par Peter pendant son séjour psychiatrique. Il est donc décédé des médicaments prescrits par les médecins. Toutefois, les médecins légistes n'ont constaté aucune mauvaise pratique de la part de l'équipe médicale ni n'ont remis en question l'absence de surveillance. Le traitement à la méthadone, combiné à des benzodiazépines, a été interprété comme suit par la médecine légale : « Chez les sujets non habitués à la méthadone, des doses de 30 à 70 mg sont, comme dose de départ, hautement toxiques voire létales (mortelle). Une augmentation des doses doit toujours dépendre de l'évolution clinique et être évitée en cas d'effets secondaires tels qu'une fatigue accrue. » C'est justement ce qui n'a pas été fait dans la clinique : en dépit non seulement de la fatigue, mais aussi de l'état de confusion du patient, la dose de méthadone a été augmentée de 35 à 40 mg.

Puisqu'aucune autre substance n'a pu être décelée chez Peter, l'équipe médicale lui a donc administré trop de médicaments. Les médecins légistes sont arrivés à la conclusion suivante : « ... aucun signe d'une erreur médicale ou d'une violation du devoir de diligence de la part de l'hôpital X. Les médicaments administrés étaient parfaitement indiqués en raison des symptômes cliniques (...) et administrés avec l'accord de Peter, donc correctement dosés. »

Comment peut-on rédiger une expertise aussi contradictoire ? Comment Peter pouvait-il savoir qu'on lui administrait une dose mortelle de médicament ? Comment aurait-il pu y consentir ? Où est donc cette culture des erreurs tant revendiquée ? Même si cela ne ressuscitera pas Peter, l'allégation selon laquelle il aurait lui-même mis fin à ses jours en absorbant les médicaments prescrits par les médecins, est difficile à comprendre.

Le long chemin de croix d'une patiente

Une patiente a dû subir trois opérations au cours desquelles le chirurgien a lésé à chaque fois un autre organe. Selon l'expert, ces trois différentes lésions par le même chirurgien sont de simples complications que la patiente doit accepter – toute violation du devoir de diligence est niée.

PAR MARGRIT KESSLER

La qualité du chirurgien devrait être remise en question si à chaque nouvelle opération un autre organe est lésé.



Le Prof X enlève des adhérences dans l'abdomen de Madame M. à l'aide de la méthode dite de boutonnière. Lors de l'incision au bistouri électrique, les effets de la chaleur perforent le gros intestin, ce que le chirurgien ne remarque cependant pas. Après l'opération, Madame M. commence à ressentir de très fortes douleurs. Deux jours plus tard, l'infirmière note que des antalgiques et de la morphine sont administrés à la patiente toute la journée, mais sans résultat. Cette situation n'inquiète apparemment pas le médecin qui impose à la patiente des douleurs insupportables pendant encore 42 heures puisque la morphine reste sans effet.

Examen jugé inutile

Trois jours après la première opération, le Prof X réopère la patiente avec la méthode ouverte. Il trouve la perforation du gros intestin, en enlève une partie et recoud les deux extrémités. Au cours de cette opération, il blesse par mégarde l'uretère gauche. Cette blessure passe, elle aussi, inaperçue pendant l'intervention. Après l'opération, le liquide drainé de la plaie ne cesse d'augmenter de jour en jour pour atteindre le troisième jour presque deux litres ! Malgré l'augmentation de la quantité de liquide, le Prof X fait enlever les drainages de la plaie le même jour. Le liquide qui s'écoule de l'abdomen n'est pas analysé. Madame M. continue de ressentir de fortes douleurs, son ventre est fortement gonflé et elle se plaint d'un gonflement des lèvres de la vulve qui s'étend jusqu'à la moitié des cuisses.

Huit jours plus tard, Madame M. est opérée pour la troisième fois. Le Prof X suppose qu'un abcès s'est développé dans l'abdomen et pense qu'il s'agit d'une ascite, soit une accumulation de liquide dans la cavité péritonéale survenant lors de graves maladies du foie. Bien qu'aucune maladie du foie n'ait été détectée chez Madame M., le liquide n'est toujours pas examiné! On suppose une plaie mal cousue, on enlève une partie de l'intestin et en recoud les extrémités. Au cours de cette opération, le Prof X blesse cette fois l'intestin grêle, ce qui n'est constaté que six jours plus tard. Néanmoins, le chirurgien ne recherche pas la cause du liquide dans l'abdomen.

Trois opérations, trois « complications »

Après cette troisième intervention, de grandes quantités de liquide se sont à nouveau écoulés des drainages. Mi-septembre, le liquide est analysé au service des soins intensifs et l'on constate qu'il s'agit d'urine. Bien que l'on sache désormais que des litres d'urine s'écoulaient du ventre, il faut attendre encore trois jours avant de faire appel à un urologue. Ce dernier place un tube dans le bassinet du rein et évacue l'urine par une ouverture de la paroi abdominale. L'urologue informe la patiente qu'elle a eu beaucoup de chance qu'une ablation du rein n'ait pas été nécessaire. Malheureusement, Madame M. ne va toujours pas mieux après cette intervention. Les douleurs continuent d'être insupportables et elle est opérée pour la quatrième fois quelques jours plus tard. Le compagnon de Madame M. ayant interdit au Prof X de réopérer lui-même la patiente, c'est le chef de clinique qui se charge de l'intervention. Suite à la blessure de l'intestin grêle survenue lors de la troisième opération, il a été nécessaire d'enlever à Madame M. 80 centimètres d'intestin grêle ainsi qu'une partie du gros intestin. Or, la dernière partie de l'intestin grêle est importante pour la résorption de certaines substances et régulation des selles. Aujourd'hui, la patiente doit se rendre jusqu'à 20 fois par jour à la selle. Suite à la blessure de l'uretère, Madame M. a dû subir ultérieurement encore d'autres interventions urologiques.

Complication ou violation du devoir de diligence ?

L'expert explique que les résections de l'intestin effectuées ont certes accentué le problème de diarrhée, mais ne peuvent en être tenues responsables; tout dommage à long terme est donc nié. L'avocat de la patiente a voulu connaître l'avis de l'expert quant à la fréquence de ces trois complications. Selon ce dernier, la littérature spécialisée indique des taux de fréquence variés des blessures causées par les chirurgiens. Un taux de 2 à 4% est indiqué pour les organes creux (intestin), un taux de 1% maximum pour les uretères. Le risque d'une lésion à l'intestin grêle lors d'une opération ouverte s'élève à 1 à 2%. Selon l'expert, la patiente doit accepter ces trois différentes lésions par le même chirurgien comme étant de simples complications – il n'y aurait aucune violation du devoir de diligence. Certes, il est tout à fait possible qu'une opération entraîne la lésion d'organe voisin ; il s'agit dans ce cas d'une complication. Mais si un nouvel organe est blessé à chaque nouvelle opération, la qualité du traitement opératoire devrait être remise en question. Lorsqu'en plus des litres de liquide s'écoulent de l'abdomen, que les tubes de drainage sont enlevés au lieu d'analyser la sécrétion, la prise en charge est tout sauf satisfaisante.

Faire valoir ses droits par des voies détournées

Viktor Obrist a subi une opération cardiaque compliquée. Suite à une grave erreur de surveillance, on a dû l'amputer de la jambe gauche quelques jours plus tard. L'expert sollicité n'a toutefois constaté aucune erreur de traitement. L'Organisation suisse des patients OSP a demandé une seconde expertise objective et l'intervention de son avocat.

PAR MARGRIT KESSLER



Faire appel à un chirurgien cardiaque était déplacé puisque l'opération du cœur s'était bien déroulée et qu'il s'agissait de la surveillance d'une complication vasculaire.

Les examens préalables à l'opération de Viktor Obrist avaient déjà révélé qu'il ne serait pas facile de relier la machine cœur-poumons à l'artère fémorale. Les vaisseaux s'étaient modifiés avec l'âge et la pose de la canule lors de l'opération s'est effectivement avérée problématique. Une radiographie a révélé que la couche intérieure de la paroi vasculaire se détachait et s'enroulait pour obstruer le vaisseau artériel. Il a été fait appel au spécialiste en chirurgie vasculaire. Celui-ci a dû enlever le caillot de sang ainsi que la couche intérieure lésée et décollée du vaisseau. L'opération a duré 90 minutes. Une nouvelle obstruction est la principale complication des opérations vasculaires. C'est pourquoi il est indispensable d'effectuer une surveillance très étroite afin de pouvoir immédiatement réopérer en cas d'obstruction et éviter un arrêt de la circulation sanguine dans la jambe.

Disparition du pouls

L'opération cardiaque proprement dite a duré encore quelques heures. Le patient a été transféré vers 20 h 00 au service des soins intensifs. Le procès-verbal de transfert mentionne que le pouls pédieux gauche n'était pas palpable, contrairement au pouls tibial postérieur à surveiller. A 21 h 30, il est documenté que le pouls tibial postérieur n'est plus palpable. Une échographie spéciale est alors effectuée et il est correctement documenté que cet appareil ne permet toujours pas de percevoir le pouls. C'est à ce moment-là qu'on aurait dû appeler d'urgence le spécialiste en chirurgie vasculaire.

Au lieu de cela, plus aucun contrôle du pouls n'a été documenté. Ce n'est que vers 5 h 00 du matin que l'équipe a finalement fait appel au chirurgien qui n'a plus senti de pouls même au niveau de l'aîne. Le vaisseau opéré était obstrué. Le chirurgien a tenté de sauver la jambe du patient lors d'une opération d'urgence effectuée au lit du patient, malheureusement sans succès. Il écrit dans son rapport d'opération : *« Plus aucun muscle de la jambe ne réagit au scalpel électrique. »* La jambe a dû être amputée quelques jours plus tard. La conseillère OSP a mené une enquête et remis le mandat à l'avocat-conseil de l'OSP. Une expertise a été établie par un chirurgien cardiaque. Il tire la conclusion suivante : *« Aucune erreur de traitement ne peut être établie. »*

L'expertise n'ayant établi aucune erreur de traitement susceptible d'être à l'origine de l'amputation de sa jambe, Monsieur Obrist a sollicité l'aide de l'OSP. Il était persuadé que la perte de sa jambe gauche était plus qu'une simple complication liée à une opération du cœur. Informée de l'expertise, j'ai pris contact avec le patient et l'avocat-conseil de l'OSP et j'ai demandé de consulter le fameux document. Je tenais en effet à examiner le cas avant de classer définitivement cette triste histoire.

Faits ignorés et masqués

La quintessence de l'expertise était surprenante et, pour moi, incompréhensible. L'expert écrit en effet : *« Deux heures ont passé depuis qu'une différence de la température périphérique entre les deux côtés a été constatée à 2 h 00 du matin. Le fait que le bandage ait été desserré à 2 h 00 et documenté, que la Dr K. ait été appelée à 3 h 00 suite à l'absence de toute amélioration et qu'elle ait elle-même mobilisé le chirurgien Dr P. après analyse de la situation, montre que toutes les personnes concernées avaient pleinement conscience de l'absence de circulation sanguine dans la jambe gauche et se sont efforcées de prendre les mesures nécessaires pour éviter tout dommage. »* Mais il écrit également : *« On constate que le pouls tibial postérieur gauche n'est pas palpable. Le Doppler ne permet pas non plus d'entendre l'arteria poplitea (artère tibiale postérieure). Néanmoins, la température périphérique demeure fraîche jusqu'à minuit. »* L'expert constate que le pouls tibial postérieur gauche n'est plus palpable dès 21 h 30, mais ne tient aucun compte de ce fait dans son résultat.

Recherche d'un expert compétent

En tant qu'ancienne infirmière, j'étais presque sûre qu'il s'agissait d'une grave erreur de surveillance de l'équipe en charge. C'est pourquoi nous avons recherché un expert plus compétent capable de démontrer la faute de comportement de l'équipe de surveillance. Faire appel à un chirurgien cardiaque était déplacé puisque l'opération du cœur s'était bien déroulée et qu'il s'agissait de la surveillance d'une complication vasculaire. Le second expert en chirurgie vasculaire mandaté a répondu très clairement aux questions posées. Cette expertise objective et les excellentes négociations menées par l'avocat-conseil de l'OSP ont entraîné le versement par l'assurance d'une somme d'indemnisation à six chiffres au patient pour la perte de sa jambe. Monsieur Obrist a fait un don d'un montant de cinq chiffres à l'OSP pour nous remercier de l'aide que nous lui avons apportée. Je souhaite lui renouveler ici mes plus sincères remerciements et adresser également un grand merci à l'expert qui a rédigé une expertise objective et documenté l'erreur de traitement.

La loi relative à la recherche sur l'être humain reste insatisfaisante

Afin que toutes les personnes concernées par des traitements expérimentaux bénéficient d'une protection, il faudrait que les essais individuels soient soumis aux règles de la recherche sur l'être humain. La Fondation Organisation suisse des patients OSP a fait appel au plus vite aux membres des Chambres fédérales pour combler les graves lacunes de la loi relative à la recherche sur l'être humain, malheureusement sans succès jusqu'à présent. Mais l'OSP ne renonce pas pour autant.

PAR LUKAS OTT, CONSEIL DE FONDATION DE LA FONDATION ORGANISATION SUISSE DES PATIENTS OSP



lic. phil. Lukas Ott

L'Organisation Suisse des Patients est très déçue de constater que les délibérations des Chambres fédérales ont conduit à laisser les essais thérapeutiques en dehors de toute réglementation. « La loi continuera donc à protéger les brebis galeuses. C'est tout simplement incompréhensible », réagit *Margrit Kessler*, présidente de l'OSP. Il est en effet fréquent de rencontrer dans la pratique des cas isolés de mesures expérimentales au but plus que douteux, réalisées sur des patients.

Manœuvre de détournement

Sous le couvert d'essais thérapeutiques individuels, les patients sont régulièrement exposés à des dangers inadmissibles, subissent des lésions ou le traitement aboutit, dans le pire des cas, à une issue fatale. Pour *Margrit Kessler*, la solution ne fait pas de doute : les cas isolés de traitements expérimentaux doivent être soumis aux directives pour la recherche expérimentale sur l'homme. C'est la seule manière de garantir la même protection juridique à toutes les personnes concernées par les traitements médicaux expérimentaux. Concrètement, il s'agirait d'ancrer dans la Loi relative à la recherche sur l'être humain (LRH) l'obligation d'informer le patient complètement et en détail sur les mesures thérapeutiques et de solliciter son consentement afin de protéger sa dignité, sa personnalité et sa santé – ni plus, ni moins.

Au lieu de cela, le Conseil national a adopté une motion demandant au Conseil fédéral « de mettre en évidence les éventuelles zones d'ombre au niveau juridique », et de les combler en dehors de la LRH. Pour l'OSP, il n'y a toutefois aucune raison plausible à un tel détournement – à moins de refuser l'instauration d'une véritable réglementation. C'est en effet ce que révèle la manœuvre de détournement proposée par la CSEC : les intérêts particuliers de quelques chercheurs isolés pèsent apparemment plus lourd que les droits légitimes des patients.

Sécurité juridique pour les médecins et les patients

Franziska Sprecher, titulaire d'un doctorat en droit consacré à la recherche sur l'homme, passé à l'Université de St-Gall, et actuellement hôte académique au Max-Planck-Institut d'Heidelberg, conseille la Fondation Organisation suisse des patients OSP sur la loi relative à la recherche sur l'être humain. Pour elle, il ne fait aucun doute que l'ancrage des obligations et des droits mentionnés dans la LRH est la seule manière de garantir la sécurité juridique nécessaire pour les médecins et les patients. Si la loi ne prend en compte que la recherche systématique qui consiste à soumettre de la même manière une multitude de personnes à des traitements médicaux expérimentaux, elle manquera son but de protéger toutes les personnes concernées par des mesures expérimentales. Tout traitement divergeant des connaissances thérapeutiques éprouvées comporte des risques, indépendamment de l'intention du médecin traitant ou du nombre de personnes soumises à ce traitement.

Monika Gattiker, dr en droit, souligne dans une autre expertise à l'attention de la Fondation Organisation suisse des patients OSP qu'un des buts déclarés de la LRH – à savoir l'adaptation de la législation suisse aux conventions internationales – n'a pas été atteint

jusqu'à présent. Ainsi, les dispositions des conventions internationales dans le projet de la LRH concernant son domaine d'application ne sont pas respectées – contrairement aux déclarations faites dans le message du Conseil fédéral : l'essai thérapeutique est totalement ignoré.

Et maintenant ?

Les représentants de l'OSP et de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) se sont rencontrés pour discuter de la procédure à suivre face à cette situation. Pour l'OSP, il s'agissait notamment de trouver une solution acceptable pour les deux organisations dans le domaine des essais thérapeutiques dans l'intérêt des patients et des médecins. Toutefois, les déclarations faites par l'ASSM laissent jusqu'ici supposer que l'Académie n'était pas intéressée à une information éclairée et écrite des patients dans le cadre d'essais thérapeutiques individuels.

L'entretien a maintenant permis un rapprochement provisoire des positions. Il faut que les deux parties soient prêtes à un compromis pour trouver une solution. Le Conseil Fédéral pourrait ainsi édicter les prescriptions sur les essais thérapeutiques conformément à une disposition qu'il conviendrait d'ancrer dans la LRH. Il pourrait notamment fixer les exigences à remplir en termes de forme et de contenu pour l'information et le consentement. La mise en œuvre pourrait être intégrée à l'ordonnance relative à la LRH par le biais d'une disposition, selon laquelle les prescriptions relatives aux essais thérapeutiques devraient être définies dans les directives de l'ASSM.

Selon l'avis exprimé par la professeure de droit pénal zurichoise, *Brigitte Tag* vis-à-vis de l'OSP, ceci établirait clairement que l'essai thérapeutique n'est pas couvert par la LRH. Il en découlerait une clarté juridique et éviterait une surcharge de la loi. « La délégation au Conseil fédéral, suivie d'une nouvelle délégation à l'ASSM, correspond à la pratique. Cette procédure présente l'avantage d'établir facilement des glissières de sécurité et – comparée aux directives ASSM garanties par le droit professionnel et leur impact indirect sur l'interprétation de la loi – une chance accrue d'aboutir. »

Une commission paritaire de l'OSP et de l'ASSM doit élaborer une proposition de directives, sous la présidence du *Prof. Dieter Conen* (conseil de fondation OSP, président de la Fondation pour la Sécurité des Patients). Il faudra ensuite convaincre les Chambres fédérales de cette proposition, un défi qui ne doit pas être sous-estimé.



« L'OSP aide les patients à obtenir gain de cause, lorsqu'ils subissent des préjudices dans le système de santé suite à des erreurs (médicales). »

DR RER. POL. WERNER WIDMER,
DIRECTEUR DE LA FONDATION
DIAKONIEWERK NEUMÜNSTER,
ZOLLIKERBERG



« C'est bien que l'OSP existe en toute indépendance des médecins, des hôpitaux et des caisses-maladie. Cette indépendance lui permet d'aider rapidement et sans bureaucratie le patient en cas d'erreur médicale manifeste, et de jouer efficacement le rôle de médiateur entre le médecin et le patient en cas d'erreur supposée pour éviter de longues procédures en responsabilité civile. »

PROF. DR MÉD. JON LARGIADÈR,
CHIRURGIE VASCULAIRE HIRSLAN-
DEN ET CLINIQUE IM PARK

Modèle de Managed Care : un projet immature

Vive critique des médecins, des patients, des assurés et de leurs organisations envers le « Managed Care »

DE PD DR MÉD. JULIAN SCHILLING ET DR MÉD. PEDRO KOCH, CONSEIL DE FONDATION DE LA FONDATION ORGANISATION SUISSE DES PATIENTS OSP



PD Dr méd. Julian Schilling



Dr méd. Pedro Koch

La classe politique à Berne, soutenue par l'administration du DFI, débat depuis quelque temps des mesures de contrainte en vue de l'introduction de réseaux de soins intégrés et de Managed Care. Les spécialistes pensent ainsi améliorer la fourniture des soins de santé et économiser des coûts. Selon le site <http://www.interpharma.ch/fr/faites-et-statistiques/moniteur-de-la-sante/Sélection-de-revendications.asp>, Berne politise toutefois en faisant complètement abstraction du peuple puisque l'appareil bureaucratique ne se demande pas CE QUE veut le citoyen. Le résultat du Moniteur montre qu'en Suisse 10 pour-cent seulement des électeurs sont assurés, selon leurs propres déclarations, dans un modèle de Managed Care avec responsabilité budgétaire. 18 autres pour-cent pourraient envisager d'opter pour une telle solution. Pour 58 pour-cent d'entre eux, une assurance dans un modèle de Managed Care n'entre pas en ligne de compte.

Dans la réforme actuellement discutée, on entend par réseaux de soins intégrés des groupes de médecins de famille et de spécialistes qui coordonnent le traitement de patients dans le cadre de budgets. Les partisans de ces modèles partent en effet du principe que la fourniture actuelle des soins n'est pas coordonnée et que l'argent est gaspillé. Les politiciens soupçonnent les patients et les fournisseurs de prestations de vouloir générer le plus possible de coûts en vue de la guérison. Mais ils oublient que la majorité de la population ne souhaite qu'une chose, être en bonne santé. L'objectif consiste désormais à canaliser les brebis galeuses parmi les patients, mais de quelle manière ?

- Les assurés s'engagent à toujours consulter en premier lieu un médecin de réseau qui coordonne toutes les mesures thérapeutiques. Ils bénéficient en retour d'une quote-part maximale plus basse. Les assurés qui s'y refusent paient une quote-part deux fois plus élevée ;
- les médecins de réseau assument une co-responsabilité budgétaire : si le réseau dépasse le budget, les membres en supportent une partie. Si le réseau connaît une bonne situation financière, les médecins sont intéressés au résultat ;
- dans un délai transitoire de trois ans, tous les assureurs-maladie doivent proposer de tels réseaux. Ils peuvent également exploiter leurs propres réseaux ou cabinets médicaux ;
- les assurés doivent rester dans un modèle de Managed Care pour une durée de trois ans. Dans le cas contraire, ils versent une prime de sortie.

La réforme propose entre autres de lever le gel des admissions pour les nouveaux cabinets, d'affiner la compensation des risques entre les caisses et de maintenir l'obligation de contracter entre les caisses et les médecins même en-dehors des réseaux.

Du point de vue des patients, les politiciens ont placé des espoirs naïfs dans les modèles de réseaux avec participation budgétaire (Managed Care). Ils n'ont pas pris en considération que les assureurs proposent en Suisse des « soins intégrés » depuis 1990 et les réseaux privés depuis 1994. Or, 30 pour-cent seulement des assurés optent aujourd'hui pour des modèles avec limitation du libre choix du médecin. Il s'agit le plus souvent de jeunes ou de personnes en bonne santé qui ne représentent aucun potentiel d'économies. Si les réseaux avec responsabilité budgétaire étaient véritablement plus attrayants, un nombre beaucoup plus impor-

tant d'assurés aurait opté pour ces modèles depuis 20 ans. Les politiciens affirment que personne n'est contraint à choisir de tels modèles. Sauf si l'on ne peut pas se permettre une quote-part plus élevée. En d'autres termes : le libre choix du médecin n'est disponible que contre un supplément.

Problème central

Pour les patients, la responsabilité budgétaire des médecins est le problème central. Moins le budget est entamé, plus le réseau dispose d'argent. En conséquence, des choix thérapeutiques moins onéreux sont proposés ou des diagnostics minimum sont réalisés à moyen terme sans que le patient ne s'en aperçoive. Les patients onéreux ou les malades ne seront pas appréciés des médecins traitants. Le médecin devient ainsi l'allié de l'assurance et non plus le représentant du patient. Aujourd'hui encore, il existe suffisamment de personnes en bonne santé et de patients disposés à payer un peu plus, afin que le médecin ne regarde pas en priorité le budget, mais qu'il propose au patient la thérapie et le diagnostic non pas les moins chers, mais les plus modernes et qu'il le prenne au sérieux. L'assuré en mesure de payer bénéficie alors d'un traitement optimal – comme le médecin l'a appris en toute conscience. Le citoyen moins aisé devra à l'avenir opter pour les soins en réseau. Cette situation suscite obligatoirement la très vive critique des patients et de leurs organisations. La fourniture des soins de santé n'en sera pas moins onéreuse. Les administrateurs des nombreux réseaux futurs travaillent pour un tarif plus élevé que les médecins de leurs réseaux. Les frais administratifs augmentent et la fourniture des soins devient officiellement une médecine à deux vitesses.

Il reste à considérer que les réseaux de médecins ont toujours existé. Chaque cabinet médical ordinaire a toujours dû bénéficier d'un excellent réseau pour pouvoir fonctionner normalement. E-Health va encore reporter la tendance au réseau de soins. On assistera à des réseaux volontaires de patients avec les assureurs de base et les spécialistes. Une situation contraire à la proposition de la Confédération qui prévoit dorénavant une responsabilité budgétaire, faisant du médecin un administrateur (manager) des coûts potentiels du patient. Les améliorations souhaitées restent donc une illusion.



« Dans notre système de santé, tout doit être plus rapide, plus économique et plus efficace. Mais les hommes et les femmes que nous soignons ne sont pas juste des diagnostics. Ils ont également des douleurs et des angoisses, ils souffrent, ont besoin de temps et ne veulent pas se voir réduits à un facteur de coûts. L'OSP agit lorsque cette évolution provoque des dommages collatéraux. »

ELSBETH WANDELER, INFIRMIÈRE
ET DIRECTRICE DE L'ASI SUISSE



« Mal perçue à ses débuts, la Fondation Organisation suisse des patients OSP a toujours veillé à représenter les intérêts des patients. Elle a apporté une contribution solide à la transparence et à la qualité dans l'intérêt des patients et qui est aujourd'hui reconnue dans les cercles spécialisés. »

DR MÉD. ULRICH GABATHULER,
MÉDECIN CANTONAL, DIRECTION DE
LA SANTÉ DU CANTON DE ZÜRICH



« Dans ce monde complexe de la médecine, avec toutes ses chances et ses risques, l'OSP répond toujours présent lorsqu'il s'agit de sensibiliser les patients sur leurs droits et devoirs au moyen d'informations ciblées. L'OSP n'entend pas placer les patients sous tutelle, mais les aider à devenir autonomes. Elle souhaite leur permettre de trouver des repères et de se responsabiliser. Je salue cette approche. »

JEAN-MARC VÖGELE, LIC. REL. INT, MSC, RESPONSABLE DU BUREAU FÉDÉRAL DE LA CONSOMMATION BFC



« L'OSP s'investit avec courage et détermination en faveur des patients. Elle est plus que jamais nécessaire, car le système de santé est devenu le terrain d'action des intérêts les plus divers. »

HANSJÖRG HASSLER, AGRICULTEUR ET CONSEILLER NATIONAL, DONAT

Les forfaits par cas n'apportent rien aux patients

Les expériences faites dans les pays et cantons ayant déjà introduit les forfaits par cas liés au diagnostic révèlent que les objectifs de politique sanitaire visés tels que la transparence, la comparabilité et l'économie de coûts n'ont pas été atteints. La Suisse souhaite néanmoins introduire un système de DRG national encore plus radical que dans tous les autres pays.

PAR MARGRIT KESSLER, PRÉSIDENTE DE LA FONDATION ORGANISATION SUISSE DES PATIENTS OSP

La Fondation Organisation suisse des patients OSP souligne trois aspects qui justifient son scepticisme vis-à-vis de l'introduction des forfaits par cas liés au diagnostic :

1. Comment la sécurité des soins peut-elle être garantie si les patients sont transférés le plus rapidement possible vers des institutions de soins postopératoires ? Ces institutions ne sont pas contrôlées. Certaines d'entre elles se préparent d'ores et déjà à accueillir les patients fraîchement opérés. Les institutions de réadaptation ne disposent pas, selon nous, des infrastructures appropriées et du personnel qualifié nécessaire pour soigner des patients aigus.

L'exemple suivant révèle que dans les hôpitaux ayant mis en place les forfaits par cas, les départs anticipés de patients sont déjà une réalité.

Monsieur M. a subi une intervention de huit heures pour une tumeur au cerveau. Lorsque sa femme est venue lui rendre visite 5 jours après l'opération, un travailleur social était assis sur le lit et expliquait au patient qu'il allait être transféré le lendemain, soit six jours après l'opération, dans un centre postopératoire. Le patient avait perdu l'usage de la parole suite à l'opération. Sa consternation s'est traduite par des larmes. Son épouse s'est opposée à ce départ et a déclaré qu'il était inacceptable. Grâce à son intervention, le transfert a pu être reporté de quelques jours. Monsieur M. a été transporté en compagnie de quatre autres patients dans un bus, en position assise, attaché avec la ceinture de sécurité et sans accompagnateur. Suite à ce transport inadapté qui a duré pas moins de trois heures, dont 30 minutes d'attente pour prendre en charge un patient, il est arrivé au centre postopératoire épuisé et malade. Son épouse a constaté qu'il avait régressé de plusieurs jours suite à ce transport inacceptable. Elle a voulu savoir pourquoi on avait fait sortir son mari de l'hôpital aussi rapidement. Un service compétent lui a expliqué les DRG et les forfaits par cas qui n'autorisent plus d'hospitalisation prolongée.

2. La protection des données pose un gros problème. Il est vrai que le Tribunal administratif fédéral (arrêt du 29 mai 2009) a approuvé la recevabilité de la transmission des codes d'intervention pour la facturation à la caisse-maladie, mais uniquement à la condition que ceux-ci soient accompagnés de « mesures d'accompagnement parfaitement compréhensibles ». En théorie, cette condition se comprend. Toutefois, la signification concrète pour les principaux acteurs n'est pas claire. Les caisses-maladie ont un droit de regard lors du contrôle de la facture sur toute l'anamnèse du patient (art. 84 LAMal). Certes, celle-ci doit être remise au médecin-conseil en cas de maladies stigmatisantes. Mais chacun sait bien que dans la pratique, les employés des caisses-maladie ont régulièrement accès à toutes les données transmises aux médecins-conseils. L'indépendance des médecins-conseils n'est pas garantie en Suisse, autant d'un point de vue juridique qu'organisationnel. Actuellement, on constate de plus

en plus que les traitements médicaux ne sont pas décidés par les médecins, mais par les caisses-maladie. Cette situation est inacceptable

Le traitement des données personnelles ultra-confidentielles doit être défini par les partenaires tarifaires de SwissDRG AG avant l'introduction du financement et selon les directives du tribunal fédéral : « *Plus un diagnostic est détaillé, plus le niveau d'exigence des mesures d'accompagnement doit être élevé.* » L'Allemagne qui constitue un exemple d'instauration des DRG a créé une agence fiable indépendante des caisses-maladie, appelée « Service médical ». Le problème de la protection des données pourrait être résolu par ce type d'institution, en Suisse aussi.

3. Les répercussions sur les domaines pré- et postopératoires seront considérables. Ainsi, les patients qui nécessitent des médicaments onéreux seront transférés vers l'ambulatoire. Nous savons que les oncologues établissent de nouveaux protocoles de soins. Des cytostatiques ne seront administrés aux patients gravement malades qu'en soins ambulatoires afin qu'ils ne grèvent pas les forfaits par cas. Il est également envisagé de transférer l'implantation de prothèses onéreuses – par ex. prothèses d'incontinence coûtant 30 000 francs – vers l'ambulatoire pour la même raison. Ces changements vont fortement affecter nos primes de caisse-maladie puisque les soins ambulatoires à l'hôpital sont intégralement pris en charge par l'assurance-maladie. Les primes des caisses-maladie vont connaître une augmentation massive. La collectivité et le contribuable seront soulagés, mais les coûts seront transférés et répercutés sur les primes, frappant ainsi davantage chacun d'entre nous.

Trop de questions demeurent sans réponse! C'est pourquoi nous réclamons un moratoire de cinq ans!



« Depuis 30 ans, l'OSP représente les intérêts des patients. Une voix précieuse et indépendante est ainsi toujours là pour s'élever lorsqu'il le faut. Aujourd'hui, alors que les véritables besoins des malades sont paradoxalement menacés par la concurrence, la rentabilité et ce que l'on appelle l'orientation client, le travail de l'OSP est plus vital que jamais. On ne peut que souhaiter que cette organisation reste encore pendant 30 ans aussi courageuse, indépendante, critique et simple qu'actuellement. »

DR MÉD. CHRISTIAN HESS, MÉDECIN
CHEF, HÔPITAL D'AFFOLTERN

Les antennes de consultation

La Fondation Organisation suisse des patients OSP est présente dans toute la Suisse : en Suisse allemande sous le nom « SPO Patientenschutz » avec des antennes de consultation à Zurich, Berne, Olten, St-Gall; en Romandie sous l'appellation « Organisation Suisse des Patients OSP » à Lausanne et à Genève, et dans le Tessin sous l'appellation « Organizzazione Svizzera dei Pazienti OSP ». L'OSP offre un soutien professionnel pour toutes les questions médicales et juridiques et fait appel si nécessaire à l'aide d'avocats OSP.

Antenne de consultation de Lausanne



Véronique Glayre

Antenne de consultation de Genève



Karima Kassam

Secrétariat Zurich



Lotte Arnold-Graf, directrice et Margrit Kessler, présidente du conseil de fondation

Antenne de consultation de Zurich



Conseillères : Christine Schlittler, Margrit Kessler, Monika Schober, Sabine Hablützel, Barbara Züst, Anita Danner (absentes sur la photo : Andrea Kunz, Judith Strupler)

Antenne de consultation d'Olten



Monika Schober

Antenne de consultation de Berne



Mieke Vanwaes et Domenica Amiet
(absente sur la photo : Regula Balmer)

Antenne de consultation du Tessin



Giuseppe Gulino et Chantal Agthe-Soldini

Antenne de consultation de St-Gall



Christina Strässle

Le conseil de fondation

Le conseil de fondation assure la direction stratégique de l'OSP. Sa composition étendue, qui est le reflet des différents critères professionnels, traduit les multiples exigences devant être actuellement satisfaites par cet organe. Les activités du conseil de fondation sont préparées par le bureau qui exerce en outre un contrôle sur le fonctionnement de l'OSP. Le conseil de fondation est l'organe suprême de la fondation. Il est responsable de sa gestion et exerce son activité à titre purement bénévole.

Le conseil de fondation



Le conseil de fondation de la Fondation Organisation suisse des patients OSP (en partant de la gauche) : Pedro Koch, Peter Schmucki, Anne-Marie Bollier, Yvonne Gilli, Lukas Ott, Margrit Kessler, Stephan Bachmann, Ueli Müller (absents sur la photo : Dieter Conen et Julian Schilling).

Les missions du conseil de fondation :

- Utilisation des moyens en accord avec l'objectif de la fondation;
- Sélection des membres du conseil de fondation, de la commission du conseil de fondation, du président, du vice-président, si nécessaire d'un second vice-président chargé de certaines tâches et de l'organe de révision;
- Adoption des règlements;
- Approbation du rapport annuel, du compte annuel et ratification du rapport de révision;
- Décharge au comité d'étude du conseil de fondation.

Le bureau du conseil de fondation



Le bureau du conseil de fondation de l'OSP (en partant de la gauche) : Lukas Ott, Peter Schmucki, Margrit Kessler, Anne-Marie Bollier, Pedro Koch.

Le bureau du conseil de fondation

- représente la fondation à l'extérieur;
- accomplit les affaires courantes de la fondation;
- établit le programme annuel, le budget annuel et les cahiers des charges pour le secrétariat et les antennes de consultation;
- choisit la directrice et/ou le directeur;
- décide des mesures de financement;
- surveille l'activité du secrétariat et des antennes de consultation.

Le conseil de fondation de l'OSP se compose en cette année de jubilé 2011 des membres suivants qui s'engagent en faveur des intérêts des patients :

Stephan Bachmann,
économiste d'entreprise dipl. FH /
EMBA, Directeur d'hôpital
Lucerne

Anne-Marie Bollier*
Pharmacienne, Présidente de
l'association des donateurs de l'OSP,
Satigny GE

Dieter Conen, Prof. Dr méd.
Président de la Fondation pour la
Sécurité des Patients
Buchs AG

Yvonne Gilli, Dr méd.
Conseillère nationale
Wil SG

Margrit Kessler*
Présidente de la fondation OSP
Altstätten SG

Pedro Koch-Wulkan, Dr méd.*
Senior Health Consultant
Küsnacht ZH

Ueli Müller, lic. rer. pol.
AIM, Bruxelles
Lohn-Ammannsegg SO

Lukas Ott, lic. phil. I*
Recherche politique et
communication
Liestal BL

Julian Schilling, PD Dr méd.
Travel Clinic
Zurich

Peter Schmucki, Dr en droit*
Avocat,
Vice-président de la fondation OSP
St-Gall

* membres du bureau du conseil de
fondation de l'OSP

Pour nous contacter :

Secrétariat central

Organisation suisse des patients
OSP
Häringstrasse 20
8001 Zurich
T: 044 252 54 22
E-mail : spo@spo.ch

OSP Conseils

Zurich

Häringstrasse 20
8001 Zürich
T: 044 252 54 22
E-mail : zh@spo.ch

Berne

Eigerplatz 12, 3007 Berne
Courrier : Case postale, 3000
Berne 14
T: 031 372 13 11
E-mail : be@spo.ch

Genève

HUG
Rue Gabrielle-Perret-Gentil 4
1211 Genf 14
T: 022 372 22 22
E-mail : ge@spo.ch

Lausanne

CHUV
Chemin de Mont-Paisible 18
1011 Lausanne
T: 021 314 73 88
E-mail : vd@spo.ch

Olten

Fährweg 8
(dans le parc de l'hôpital)
4600 Olten
T: 062 212 55 89
E-mail : so@spo.ch

St-Gall

Rosenbergstrasse 72
9000 St-Gall
T: 071 278 42 40
E-mail : sg@spo.ch

Bellinzona

casella postale 1077
6501 Bellinzona
T: 091 826 11 28
E-Mail: ti@spo.ch

Organisation suisse des patients
OSP sur Internet : www.spo.ch

Association des donateurs

L'organe appelé « Association des donateurs de la fondation Organisation suisse des patients OSP » compte actuellement pas moins de 9000 membres. L'association est un organe d'utilité publique, apolitique et sans confession dont l'objectif est d'encourager les aspirations de la fondation en la soutenant idéologiquement et financièrement.

A ce sujet, nous remercions chaleureusement nos membres pour leur immense soutien. Leurs dons, petits et grands, nous aident énormément à protéger et à promouvoir les droits et les intérêts des patients – aussi pendant les 30 prochaines années.

Un très grand merci à la fondation « Hans Vollmoeller » pour sa contribution remarquable à l'OSP depuis plusieurs années.

Nous remercions également sincèrement les cantons qui nous assurent un soutien financier.

Remerciements

Un grand merci à tous pour votre soutien à l'occasion du jubilé de l'OSP :



Helsana

SAMW Schweizerische
Akademie der Medizinischen
Wissenschaften



coop rechtsschutz
einfach anders.

pharmaSuisse
Schweizerischer Apothekerverband
Società Svizzera dei Farmacisti



– Service Sinistres Suisse SA
– Innova Assurances
– Sanitas
– Groupe Mutuel
– CSS

– Eglise évangélique réformée
du canton de Zurich
– Hôpital universitaire
du canton de Zurich



30
JAHRE/ANS
ANNI

MENTIONS LÉGALES

Editeur: Fondation Organisation suisse des patients OSP

Concept, rédaction, production: Lukas Ott, www.buerolukasott.ch

Groupe d'accompagnement « Activités des 30 ans de l'OSP »:

Margrit Kessler, Lotte Arnold-Graf, Lukas Ott

Traduction: *allingua* Übersetzungen AG

Lectorat: Anne-Marie Bollier

Photographies: Kathrin Schulthess, pages : 2, 6, 18, 20, 24, 26, 28, 30 en bas, 34 et 35

Conception: Neeser & Müller

Impression: rva Druck und Medien AG, Altstätten

Renseignements/commandes: tél. : 044 252 54 22 ou spo@spo.ch

