

Rapport annuel 2020



Société Suisse pour
la Mucoviscidose (CFCH)

2020 : l'année du coronavirus et de l'avancée dans le domaine des modulateurs

Pour tout le monde en Suisse, l'année 2020 a été placée sous le signe du coronavirus. La pandémie a impacté tous les domaines et en particulier la vie de chacun-e d'entre nous. Elle a déstabilisé les familles des personnes atteintes de mucoviscidose et les patient-e-s adultes. Tout au début, les personnes atteintes de cette maladie chronique ignoraient les conséquences que le coronavirus aurait sur leur santé. Mucoviscidose Suisse (MVS) a dû tenir ces membres régulièrement informé-e-s sur l'avancée des connaissances via le site Internet et par des e-mails. Les échanges entre les membres de MVS dans des tchats ou sur Facebook ont aussi été une source importante d'information.

La solidarité a toujours été essentielle pour réussir à surmonter une crise. C'est pourquoi MVS a mis à disposition des moyens financiers supplémentaires afin de soutenir les familles et adultes en situation de détresse. Cette offre a été largement utilisée.

Il est possible de faire bouger les choses, si nous agissons uni-e-s et nous nous soutenons mutuellement. Nous prenons les choses en main et nous nous engageons pour vos préoccupations de toutes nos forces.

Une grande avancée dans le domaine des modulateurs a été réalisée. Au printemps 2020, Vertex et l'OFSP se sont accordés sur le prix d'Orkambi et de Symdeco. Pendant près de quatre ans, aucun accord n'a été conclu entre les parties, ce qui a failli faire perdre l'espoir à de nombreuses familles des personnes atteintes de mucoviscidose et à des patient-e-s adultes. Avec l'autorisation de mise sur le marché de Trikafta par Swissmedic en décembre 2020 et la perspective de son inscription sur la liste des spécialités, il est possible d'envisager la percée définitive pour début 2021.

Meilleures salutations,
votre Conseil d'administration de MVS

Table des matières

Qu'avons-nous réalisé?	
Notre travail dans les domaines stratégiques	4
Prestations	4
Progrès de la médecine	7
Défense des intérêts	10
Professionnalisation	13
Comptes annuels 2020	17
Que ferons-nous ? Les perspectives du Conseil d'administration pour 2021	22
Les organisations spécialisées dans la mucoviscidose rassemblent leurs forces	22
Un secrétariat indépendant à partir du 1er juin 2021	23

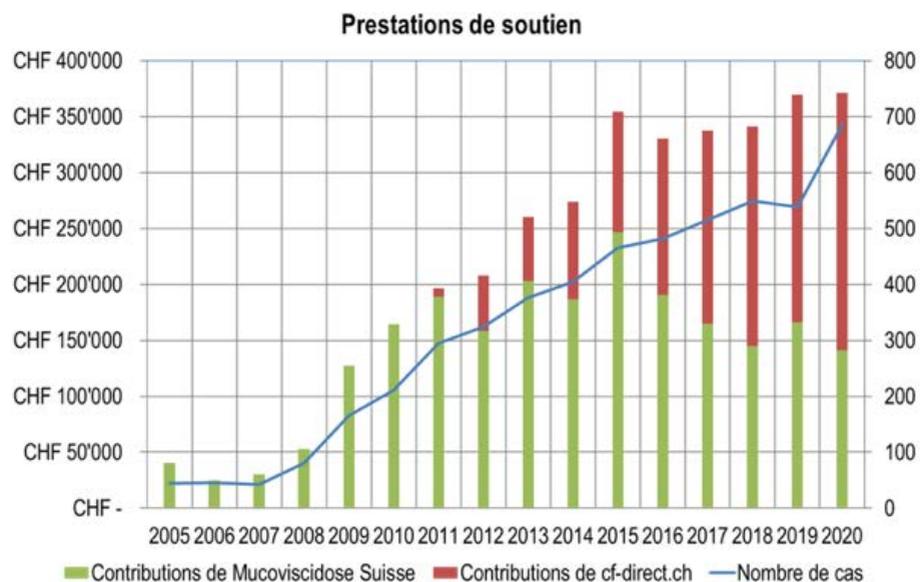
Qu'avons-nous réalisé ? Notre travail dans les domaines stratégiques

Prestations

Soutien financier

Depuis de nombreuses années, la CFS offre un soutien financier aux personnes atteintes de mucoviscidose et à leurs familles. Nous apportons de l'aide lorsque les frais supplémentaires dus à la maladie ne sont pas pris en charge ni par une assurance ni par une autre institution. La pandémie de coronavirus ayant provoqué une grande incertitude financière, la réaction de la CFS a été de maintenir les formes de soutien éprouvées et de les élargir, selon les besoins. En particulier, l'aide d'urgence, qui permet un versement unique en cas de difficultés financières, a été beaucoup plus demandée pendant une courte période. Toutes les demandes de soutien ont été rapidement et sérieusement examinées par les assistant-e-s social-e-s. Puis les collaborateurs/trices de l'administration du secrétariat ont versé les aides d'urgence de manière rapide et non bureaucratique.

La collaboration avec la pharmacie par correspondance cf-direct.ch continue de jouir d'une popularité croissante. Plus de 300 membres utilisent à présent cette offre qui nous permet de rembourser une contribution annuelle aux frais des personnes atteintes.



Activités pour les personnes atteintes de mucoviscidose

En 2020, de nombreuses activités sportives et de loisirs n'ont pas eu lieu ou ont dû être adaptées en raison de la pandémie de coronavirus. Le tournoi amical CF & Friends a encore pu se tenir fin février comme prévu. En lieu et place des week-ends pour adultes, nous avons introduit une nouvelle offre sportive en ligne avec des séances de yoga, Pilates et autres, sous la houlette d'enseignant-e-s professionnel-le-s. En 2020, la cure climatique annuelle a dû être annulée. Sur notre site Internet, vous trouverez des informations mises à jour en permanence concernant les activités prévues.



Conseils et informations

Nous sommes le centre de compétence suisse pour la mucoviscidose et donc le point de contact pour les personnes atteintes de mucoviscidose et leurs proches ainsi que pour toutes les personnes intéressées. La demande de renseignements par écrit et par téléphone auprès du secrétariat a été très forte, notamment concernant la façon d'aborder la crise liée au coronavirus. Ces informations ont été rapidement préparées et mises à disposition sur notre site Internet. Pour les questions médicales directes concernant la pandémie, nous avons pu utiliser un lien renvoyant aux informations des centres de mucoviscidose à Lausanne (CHUV), Zurich (USZ et Kinderspital), Berne (Kinderspital) et St-Gall (Kinderspital).



Vous trouverez une sélection complète de brochures et de notices disponible gratuitement sur Internet.

Conseil par des assistant-e-s social-e-s spécialistes de la mucoviscidose

La crise du coronavirus a bouleversé presque toutes les sphères de nos vies. Les personnes atteintes de mucoviscidose se sont subitement vues confrontées à des questionnements inhabituels au niveau de la santé, de l'économie, de la société. Bien entendu ces conditions modifiées au niveau privé et professionnel se sont répercutées sur les entretiens de conseil quotidiens des assistant-e-s social-e-s spécialistes de la mucoviscidose. De nouvelles lois du travail ont été émises pour les groupes à risque et diverses indemnités discutées. Mais de nombreuses personnes concernées ne cherchaient pas seulement des réponses aux problèmes juridiques ou financiers, mais souhaitaient aborder leurs peurs et leurs incertitudes.

Beaucoup d'entre elles ont posé des questions au service social telles que : où trouver de l'aide si pendant la pandémie de coronavirus je n'arrive pas à trouver une place d'apprentissage à cause de ma toux chronique ? A quelles conditions puis-je refuser d'aller travailler en tant que patient-e à risque, pour pouvoir me protéger d'une contamination ? De quels droits je dispose à mon poste de travail lorsque ma babysitter est en quarantaine ? Et bien d'autres questions encore...

D'une grande complexité, le système suisse des assurances sociales garantit une sécurité matérielle et favorise l'intégration sociale et professionnelle. Et cela devrait toujours être le cas pendant la pandémie de coronavirus. Toute personne souffrant d'une maladie chronique ayant des répercussions sur l'organisation de la vie quotidienne devra nécessairement faire face aux différentes assurances, avec ou sans pandémie. Cette « jungle des assurances » peut représenter un défi de taille pour les patient-e-s concerné-e-s et leurs proches. Pour avoir droit aux prestations, il faut déposer des demandes souvent complexes, accompagnées de différents documents, ou vérifier la justesse des décisions. Nous recommandons vivement le contact avec un-e assistant-e social-e spécialiste de la mucoviscidose, car il permet de discuter individuellement de thèmes importants liés à la mucoviscidose. Vous trouverez toutes les coordonnées actuelles des personnes responsables au sein des différents centres de mucoviscidose sur notre site Internet.



Progrès de la médecine

Accès aux médicaments de dernière génération

Joie et soulagement, c'est ce qu'ont ressenti les patient-e-s atteint-e-s de mucoviscidose en Suisse. Au terme d'âpres négociations qui auront duré plus de trois ans, l'OFSP et la société Vertex ont enfin trouvé un terrain d'entente sur les prix des médicaments essentiels contre la mucoviscidose au printemps 2020. Une première étape dans l'accès à ces médicaments pour les personnes atteintes a donc été franchie. Mucoviscidose Suisse (MVS) a toujours informé clairement et fermement l'OFSP et la société Vertex de la position des personnes atteintes de mucoviscidose et ainsi maintenu une certaine pression.

En plus d'un langage clair pour communiquer les demandes de MVS en tant qu'organisation de patient-e-s, les nombreuses discussions informelles que le président Reto Weibel a mené avec les autorités et avec les parlementaires du Conseil national et du Conseil des Etats s'intègrent, elles aussi, dans cette stratégie. En parallèle, nous avons réussi à faire parler de ces thèmes dans la presse écrite ainsi que dans l'émission de télévision suisse-allemande Puls.

La solution d'ensemble présentée par MVS a permis de régler le remboursement des médicaments Orkambi (autorisé à partir de 2 ans), Symdeko (autorisé à partir de 12 ans) et Kalydeco (autorisé à partir de 6 ans) à compter de mai 2020. Un accès équitable à ces médicaments pour tou-te-s les patient-e-s atteint-e-s de mucoviscidose est ainsi assuré.

Avec l'autorisation de mise sur le marché de Trikafta accordée par Swissmedic début décembre 2020, la voie semble libre pour une inscription rapide de ce médicament sur la liste des spécialités et pour un accord concernant son remboursement. Suite à la percée accomplie en avril 2020 grâce à la solution d'ensemble, MVS s'attend à un accord rapide et donc à l'accès à ce médicament prometteur pour 80 % des personnes atteintes de mucoviscidose en Suisse.

Nouveaux projets de recherche en Suisse

La participation financière aux projets de recherche en Suisse constitue un pilier essentiel de notre engagement pour le progrès de la médecine. En 2020, le comité de MVS a approuvé deux demandes de financement sur recommandation de la commission de recherche. MVS soutient les deux projets suivants avec plus de CHF 160 000.

Une des études, menée à la clinique pédiatrique de l'Inselhospital de Berne, a pour objectif d'analyser la composition de la totalité des bactéries, des virus et des mycoses chez des nourrissons atteints de mucoviscidose pendant leur première année de vie et de la comparer avec des nourrissons sains. Il s'agit ainsi d'analyser si cette composition participe à la détérioration de la fonction pulmonaire ou si elle entraîne une augmentation des symptômes respiratoires au cours de la première année de vie des nourrissons.

La deuxième étude, réalisée à l'Hôpital universitaire de Bâle, se penche sur les procédés d'imagerie (IRM) utilisés pour examiner les poumons. L'objectif de ce projet de recherche est de réduire considérablement la durée et les coûts de ces procédés grâce à l'intelligence artificielle et d'augmenter leur fiabilité. Les examens d'IRM pourraient ainsi devenir plus intéressants pour les patient-e-s atteint-e-s de mucoviscidose et améliorer la qualité de leur traitement.

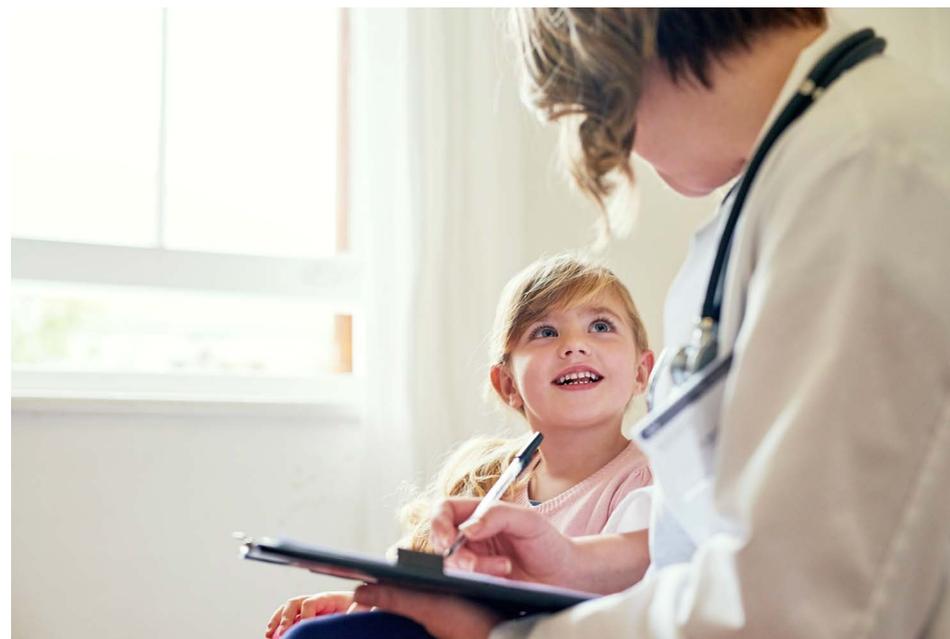
Vous trouverez sur notre site Internet une description détaillée de ces projets de recherche ainsi que d'autres ayant reçu le soutien de MVS ces dernières années.



Projets de recherche au niveau européen

Outre notre soutien financier à des projets de recherche en Suisse, nous engageons aussi à l'international. Ainsi, nous avons donné la possibilité à tou-te-s les patient-e-s intéressé-e-s et ciblé-e-s en Suisse de participer à l'étude européenne HIT-CF qui s'adresse aux personnes atteintes de mucoviscidose porteurs/euses de mutations rares. Dans un premier temps, des échantillons tissulaires ont été prélevés sur les participant-e-s pour développer des organoïdes. Il s'agit là de cultures cellulaires artificielles ressemblant aux organes d'origine à partir desquels les cellules ont été prélevées. Dans des expériences de laboratoire, ces organoïdes sont utilisés pour tester l'efficacité de principes actifs potentiels pour des nouveaux médicaments contre la mucoviscidose (modulateurs de CFTR). Dans un deuxième temps, les principes actifs les plus prometteurs sont testés sur de plus petits groupes de patient-e-s au moyen d'essais cliniques.

Pour des informations détaillées mises à jour en permanence, veuillez consulter : www.hitcf.org.



Défense des intérêts

Les coûts sociaux de la mucoviscidose en Suisse

Dans un projet de recherche mené conjointement avec l'Université des sciences appliquées de Zurich (ZHAW), nous avons évalué scientifiquement les coûts de la mucoviscidose en Suisse. Les questions suivantes ont été abordées en priorité :

- Quels sont les coûts engendrés par la mucoviscidose pour les personnes atteintes et leurs proches ?
- Quels sont les coûts qui en découlent pour l'ensemble de la société suisse ?
- Quels sont les effets de la mucoviscidose sur la qualité de vie des personnes atteintes et de leurs proches ?

Un sondage écrit auprès de nos membres a constitué la base principale de cette étude. Au total, 338 personnes y ont participé, ce qui a permis d'obtenir des résultats très concluants. En outre, l'équipe de recherche a également évalué d'autres sources, notamment pour estimer les coûts médicaux directs.

Nous informerons nos membres en détail des résultats en 2021 et sommes déjà en contact avec les médias pour renseigner le grand public sur ce sujet important. De plus, nous montrerons, de manière détaillée, les coûts qu'engendre la mucoviscidose aux décideurs/euses politiques du système de santé suisse afin de pouvoir engager à l'avenir une discussion fondée sur les coûts et sur les besoins des possibilités de traitement. Une vision unilatérale du sujet, axée par exemple sur les coûts des nouveaux médicaments, ne permet pas d'aborder dans son ensemble ce thème complexe. Si les personnes atteintes de mucoviscidose et leurs proches ne doivent plus centrer leur quotidien sur la mucoviscidose, les bienfaits économiques et sociaux s'en ressentiront sur toute la population !

Des règles plus équitables pour le remboursement des médicaments

Les procédures actuelles pour le remboursement des médicaments ne prévoient pas la participation des patient-e-s ou d'organisations telles que MVS. Les négociations ne se font qu'entre les pouvoirs publics et les fabricants. Ces dernières années, les personnes atteintes de mucoviscidose ont constaté que ces processus peuvent durer extrêmement longtemps. En attendant, il est possible de faire valoir une dérogation prévue à l'article 71 de l'ordonnance sur l'assurance-maladie (art. 71 OAMal). Selon ce dernier, le/la médecin traitant-e présente votre demande de remboursement directement aux caisses-maladie qui prennent une décision selon leurs propres critères.

Cela entraîne toujours des controverses pénibles pour les patient-e-s et nous trouvons choquant que les décisions puissent parfois diverger d'une caisse-maladie à l'autre. Cela ne nous semble pas correspondre à un accès équitable aux médicaments pour tou-te-s. De plus en plus de négociations tarifaires difficiles sont à prévoir, surtout dans le domaine des maladies rares. C'est pourquoi, en collaboration avec d'autres organisations, nous nous engageons pour que les procédures soient adaptées et que les personnes concernées ainsi que leurs médecins soient entendu-e-s.



Révision de la liste des moyens et appareils (LiMA)

La LiMA recense les moyens pris en charge par les caisses-maladie, resp. par l'assurance-invalidité. Une révision en 2020 a aussi concerné les personnes atteintes de mucoviscidose et a parfois conduit à une nette détérioration des conditions de prise en charge des coûts, surtout concernant les appareils d'inhalation et de respiration.

Nous avons informé les personnes concernées sur les modifications imminentes et leur avons montré les possibilités d'action à disposition. En parallèle, nous sommes restés en contact étroit avec les sociétés de discipline médicale qui ont réclamé aux autorités une adaptation des modifications prévues. Entre temps, l'un des principaux fabricants d'appareils d'inhalation a décidé de baisser les prix. En fin de compte, la participation aux coûts par les patient-e-s est revenue à un niveau comparable à celui d'avant la révision.

Assurance maladie : mesures visant à maîtriser les coûts

L'évolution des coûts du système de santé nous préoccupe aussi. En premier lieu, parce que la hausse des primes pèse de manière disproportionnée sur les personnes à bas et moyens revenus. Et ensuite, parce que l'augmentation rapide des coûts accroît la pression économique et risque d'entraîner une réduction des prestations. En août 2020, le Conseil fédéral a décidé d'un paquet de mesures pour contrer cette tendance. Nous avons participé à la procédure de consultation de ce dossier par le biais d'une prise de position détaillée.

Notre préoccupation majeure est que les mesures visant à maîtriser les coûts n'entraînent pas des limitations des prestations, car toutes les personnes en Suisse ont droit à un accès à des soins médicaux de qualité sans obstacles et sans discrimination. Nous nous battons pour cette cause avec d'autres organisations. Notre prise de position a par exemple pu bénéficier du savoir-faire et des travaux préparatoires de ProRaris et de l'Alliance pour la santé en Suisse dont nous sommes membres depuis de nombreuses années.

Professionnalisation

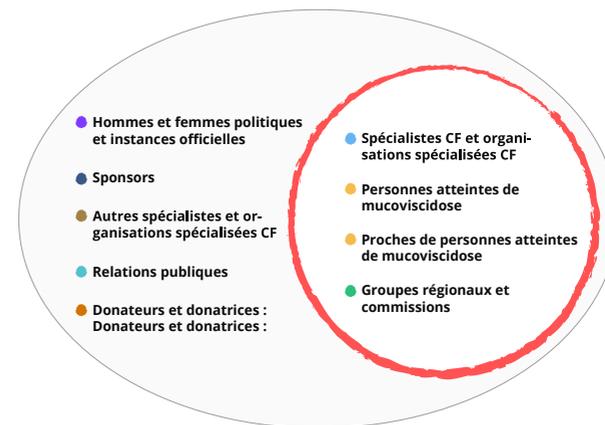
MVS : une image forte sous de nouveaux traits

Nous sommes une organisation de patient-e-s, une communauté proactive qui s'engage avec conviction pour les préoccupations des personnes atteintes de mucoviscidose et de leurs proches, dans la vie publique, la politique, l'industrie, la médecine et la recherche. Nous représentons leur voix, une voix qui cherche à être entendue et acceptée.

Afin d'atteindre cet objectif ambitieux, des échanges interactifs avec tous les groupes concernés par la mucoviscidose (personnes privées, organisations et institutions) constituent une condition préalable sine qua none. C'est pourquoi, il y a environ un an, le comité a décidé d'ajuster l'image de la CFS et sa communication avec ses objectifs, en les rendant plus modernes et plus dynamiques.

A ce titre, il a démarré un projet, réunissant des responsables régionaux/ales, des personnes atteintes de mucoviscidose, les commissions des adultes atteint-e-s de mucoviscidose et des transplanté-e-s ainsi que des représentant-e-s de différents groupes de personnes atteintes de mucoviscidose. Leurs expériences et leur créativité ont contribué au développement du projet, de l'analyse jusqu'à la conception de la nouvelle image et des nouveaux moyens de communication. Le résultat est une image largement étayée et prometteuse de Mucoviscidose Suisse qui reflète notre communauté active.

Le nom Mucoviscidose Suisse MVS, le logo, l'univers visuel et colorimétrique, le site Internet, le blog, le bulletin « ensemble » qui s'adresse à nos membres, la newsletter et les portraits de MVS présentent la vision et l'identité de notre communauté sous un nouveau jour : fraîche, contemporaine et attrayante. Lors de l'assemblée générale du 27 mars 2021, nous présenterons à un large public la nouvelle image et les moyens de communication remaniés. Utilisons ces nouveaux instruments pour plus d'échanges avec nos groupes concernés pas la mucoviscidose!



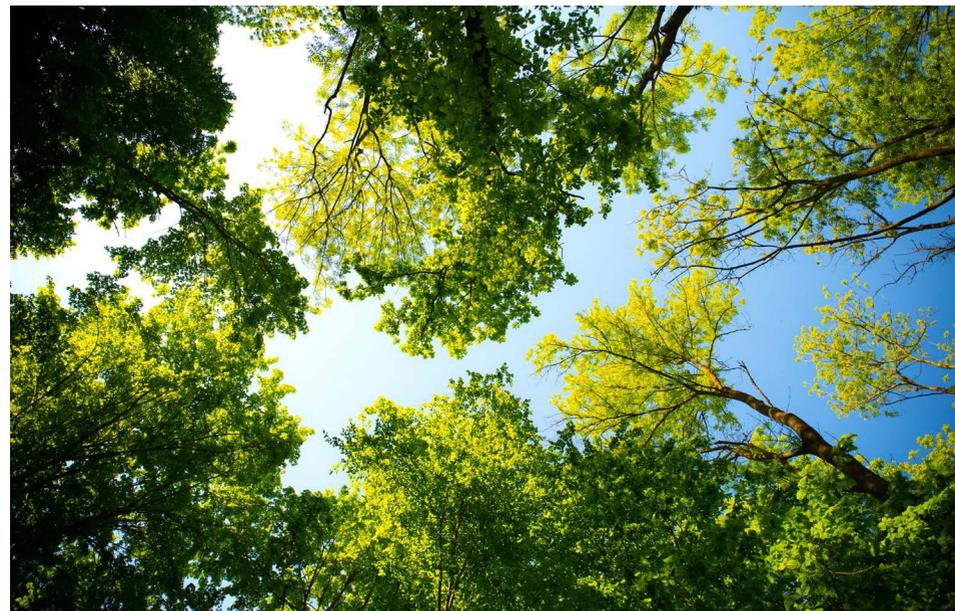
Un secrétariat indépendant pour se concentrer totalement sur MVS

Il y a près de quatre ans, le comité a élaboré une stratégie sur plusieurs années pour la CFS et s'est fixé, pour les années 2018 – 2020, des objectifs concrets dans les domaines d'activité des prestations de service, du progrès de la médecine, de la défense des intérêts et de la professionnalisation. A la mi-2020, le comité a établi un bilan pour évaluer les objectifs qui ont été atteints et ceux qui ne l'ont pas été. Sur la base de cette analyse, il a retravaillé la stratégie et l'a mise à jour pour les années 2021 – 2023. La stratégie souligne ce qui doit être réalisé au cours des prochaines années dans les différents domaines d'activité ainsi que les besoins en personnel et les moyens financiers pour y parvenir. Le bilan a également révélé que des ressources supplémentaires en personnel ainsi qu'une direction pouvant se concentrer entièrement sur les préoccupations de Mucoviscidose Suisse (MVS) sont nécessaires pour atteindre les objectifs fixés.

Jusqu'à présent, la direction opérationnelle du secrétariat était de la responsabilité de l'entreprise BVM qui est spécialisée dans ce type de prestations de services. Après des discussions approfondies en interne et des échanges avec la direction de BVM, le comité a conclu que le moment était venu de changer de modèle et de créer son propre secrétariat. Fin novembre 2020, le comité a par conséquent décidé de résilier le contrat avec BVM à compter du 31 mai 2021 et a immédiatement entrepris le recrutement d'une nouvelle équipe de direction. Cette décision n'a aucun rapport avec l'engagement et la qualité du travail du directeur actuel Marco Buser et de son équipe. Nous sommes très satisfait-e-s de leur engagement et de leur travail pour la CFS et leur en sommes très reconnaissant-e-s. Le comité est toutefois convaincu que, grâce à cette étape vers un secrétariat indépendant, les conditions seront créées pour permettre à l'équipe de direction de se concentrer entièrement sur les préoccupations de MVS.

Restructuration du comité

Reto Weibel et Ivo Hutzli ont été élus en tant que co-présidents de la CFS lors de l'AG du 29 avril 2017 et c'est dans cette constellation qu'ils ont collaboré avec succès jusqu'au printemps 2020. Après la virulence de l'épidémie de coronavirus et le semi-confinement ordonné ensuite par le Conseil fédéral en mars 2020, Ivo Hutzli, qui travaille comme entrepreneur dans la gestion des événements et des artistes, a vu son travail réduit à néant. D'un jour à l'autre, Ivo Hutzli a dû se battre pour survivre professionnellement et assurer ainsi un moyen de subsistance. C'est tout naturellement qu'il est arrivé à la conclusion de réduire son travail pour la CFS et de se retirer de ses fonctions de co-président et de membre du comité. Le comité comprend parfaitement cette décision et remercie Ivo Hutzli pour son grand engagement en faveur de la CFS, tout en lui souhaitant une très bonne continuation pour la suite de son parcours. Le départ d'Ivo Hutzli a motivé le comité à revoir toute l'organisation de la direction. Dès lors, il a conclu qu'une représentation plus importante de la Suisse romande au niveau de la présidence constituerait un réel atout. Le comité a donc décidé de constituer une présidence avec un-e président-e, en la personne de Reto Weibel, et deux vice-président-e-s, soit Claude-Alain Barke (pour la Suisse romande) et Peter Mendler. La nouvelle équipe de direction fonctionne déjà très bien et collabore avec les autres membres du comité ainsi qu'avec les partenaires de la CFS.



Développement dans le domaine de la collecte de dons

Il existe en Suisse de nombreuses organisations d'intérêt public qui dépendent des dons et font une collecte de dons ciblée. Le développement continu de nos mesures est donc décisif pour nous permettre de continuer à financer les prestations de service et les activités pour les personnes atteintes. L'an dernier, nous avons par exemple recontacté un nombre important d'ancien-n-e-s donateurs/trices et avons réussi à les récupérer. Depuis peu, nous envoyons nos lettres régulières d'appel aux dons à des groupes cibles supplémentaires, avec déjà de très bons résultats. Maintenant, nos membres reçoivent aussi des lettres d'appel aux dons ciblées. En outre, nous avons optimisé les processus existants qui nous permettent d'être soutenu-e-s par les donateurs/trices sur le long terme : des remerciements améliorés, des attestations de dons annuelles, des adresses actualisées, etc. Nous avons notamment su convaincre des nouvelles fondations pour cofinancer nos projets avec des contributions importantes. Nous nous réjouissons d'avoir pu, en fin de compte, augmenter nos revenus issus de la collecte de dons d'environ CHF 200 000 par rapport à l'année précédente.

Depuis 2020, nous renonçons complètement au sponsoring des entreprises pharmaceutiques. Nous signalons ainsi clairement que nous ne nous laissons pas influencer par quiconque et que nous restons toujours indépendant-e-s. Les dons, petits et grands, de nombreuses personnes privées, entreprises ainsi que de fondations et d'autres institutions sont d'autant plus importants. C'est vous qui rendez possible notre travail en faveur des personnes atteintes de mucoviscidose.

Comptes annuels 2020

Cette année, l'évolution financière de Mucoviscidose Suisse a aussi été marquée en partie par la pandémie de coronavirus. Etant donné que les grandes manifestations n'ont pas pu avoir lieu, leurs coûts ont été nettement inférieurs que les prévisions budgétaires. Les marchés ont été réalisés sous la forme de collectes de fonds en ligne. Vu qu'en plus de la baisse des recettes, les frais de gestion enregistrés étaient aussi beaucoup plus bas, les marchés ont également contribué au financement.

Nous avons investi dans quelques projets importants que nous avons pu promouvoir malgré le coronavirus, notamment notre nouvelle image sous le nom de Mucoviscidose Suisse ou l'étude sur les coûts sociaux de la mucoviscidose en Suisse. Par chance, nous avons réussi à maintenir les recettes ou même à les augmenter dans la plupart des catégories. Le résultat financier exceptionnel a aussi contribué au résultat global positif.

L'excédent d'environ CHF 62 000 sera crédité au capital de l'association et sera disponible ces prochaines années pour d'autres activités visant à soutenir les personnes atteintes de mucoviscidose dans toutes les étapes de leur vie.

Nous souhaitons remercier les fondations et entreprises suivantes pour leurs contributions :

Pour les prestations de soutien:

Alois und Irma Weber-Goldinger-Stiftung	CHF 4'000
Dr. med. Arthur und Estella Hirzel-Callegari Stiftung	CHF 15'000
Fondation Alfred & Eugénie Baur	CHF 20'000
Fondation Madeleine	CHF 4'000
Renzo und Silvana Rezzonico-Stiftung	CHF 5'000

Pour les projets de recherche:

Fondation Madeleine	CHF 8'000
Gebauer Stiftung	CHF 24'000
Palatin Stiftung	CHF 50'000
Rita und Vincent Draksler-Stiftung	CHF 20'000

Pour d'autres activités:

Walter Haefner Stiftung	CHF 10'000
Marinitri AG	CHF 5'000

En outre, nous remercions les nombreuses autres institutions et personnes privées qui nous ont soutenu-e-s en 2020 et qui ne souhaitent pas être nommément citées.

Bilan

CHF	31.12.2020	31.12.2019
Liquidités	2'107'433	3'240'177
Créances résultant de ventes et de prestations	1'436	8'436
Autres créances à court terme	4'067	26'087
Actifs de régularisation	119'150	99'210
Actifs circulants	2'232'086	3'373'910
Placements financiers	1'810'649	504'081
Actifs immobilisés	1'810'649	504'081
Actifs	4'042'735	3'877'991
Dettes résultant d'achats et de prestations	379'882	301'935
Autres dettes à court terme	0	0
Passifs de régularisation	382'755	348'225
Dettes à court terme	762'637	650'160
Fonds de produits	80'879	80'879
Fonds d'activités pour les personnes CF	215'124	210'950
Fonds de soutien pour les familles CF	540'169	495'094
Fonds pour la recherche	300'357	359'464
Fonds de fondation	1'055'650	1'065'508
Fonds à affectation définie	1'136'529	1'146'388
Capital libre	391'445	513'856
Fonds libres	1'689'997	1'689'997
Résultat annuel	62'126	-122'411
Capital de l'organisation	2'143'569	2'081'443
Passifs	4'042'735	3'877'991

Compte d'exploitation

CHF	2020	2019
Dons spontanés et activités de collecte de fonds	1'391'639	1'342'900
Dons affectés aux fonds de fondation	210'276	184'537
Autres produits de dons affectés	0	1000
Cotisations de membres et contributions de donateurs	45'928	48'298
Contributions des pouvoirs publics	282'145	297'700
Legs	301'901	181'666
Produit des collectes de fonds	2'231'889	2'056'102
Contributions des activités des personnes CF	600	80'191
Contributions des activités des groupes régionaux	49'348	99'431
Manifestations publiques et événements	77'669	244'887
Sponsoring	0	41'118
Produit des prestations	5'715	2'528
Produit d'autres activités	133'332	468'155
Produit d'exploitation	2'365'221	2'524'257
Frais de personnel et de mandats liés à des projets	-553'117	-581'579
Frais de déplacement et de représentation	-2'347	-9'756
Prestations de soutien pour personnes CF	-142'595	-165'914
Activités pour personnes CF	-3'102	-87'644
Activités de groupes régionaux	-23'790	-46'287
Manifestations publiques et événements	-52'479	-160'377
Médias, relations publiques, documentation	-290'112	-99'231
Contributions et soutiens financiers à des organisations	-33'565	-21'919
Entretien et réparations	0	0
Soutien de projets de recherche	-223'335	-226'595
Charges directes de projets	-1'324'442	-1'399'301
Frais de personnel et de mandats	-184'259	-184'824
Frais de déplacement et de représentation	-1'187	-4'556
Frais de fonctionnement	-46'223	-52'017
Frais de collecte de fonds	-848'674	-721'413
Charges administratives	-1'080'343	-962'811
Résultat d'exploitation	-39'564	162'144

In CHF	2020	2019
Produit financier	117'662	51'506
Charge financière	-25'831	-11'231
Résultat financier	91'831	40'275
Résultat avant variation des fonds	52'267	202'420
Attribution aux fonds de produits	0	0
Prélèvement des fonds de produits	0	0
Attribution aux fonds de fondation	-260'275	-184'537
Prélèvement des fonds de fondation	270'134	26'373
Variation des fonds affectés	9'859	-158'164
Résultat annuel après variation des fonds	62'126	44'255
Attribution aux fonds libres	0	-166'666
Prélèvement des fonds libres	0	0
Attribution au capital de l'organisation	-62'126	0
Prélèvement du capital de l'organisation	0	122'411
Attribution au/prélèvement du capital de l'organisation	-62'126	-44'255
Résultat annuel après attribution/prélèvement	0	0



Rapport de l'organe de révision sur le contrôle restreint

à l'assemblée générale de
Mucoviscidose Suisse (MVS), Berne

En notre qualité d'organe de révision, nous avons contrôlé les comptes annuels (bilan, compte d'exploitation, tableau de variation du capital et annexe) de l'association Mucoviscidose Suisse (MVS) pour l'exercice arrêté au 31 décembre 2020. Conformément aux dispositions de Swiss GAAP RPC 21, le rapport de performance n'est pas soumis au contrôle de l'auditeur.

La responsabilité de l'établissement des comptes annuels conformément à la Swiss GAAP RPC 21 incombe à la direction alors que notre mission consiste à contrôler ces comptes. Nous attestons que nous remplissons les exigences légales d'agrément et d'indépendance.

Notre contrôle a été effectué selon la norme suisse relative au contrôle restreint. Cette norme requiert de planifier et de réaliser le contrôle de manière telle que des anomalies significatives dans les comptes annuels puissent être constatées. Un contrôle restreint englobe principalement des auditions, des opérations de contrôle analytiques ainsi que des vérifications détaillées appropriées des documents disponibles dans l'entreprise contrôlée. En revanche, des vérifications des flux d'exploitation et du système de contrôle interne ainsi que des auditions et d'autres opérations de contrôle destinées à détecter des fraudes ne font pas partie de ce contrôle.

Lors de notre contrôle, nous n'avons pas relevé de faits qui nous laissent à penser que les comptes annuels ne donnent pas une image fidèle du patrimoine, de la situation financière et de résultats, conformément à la Swiss GAAP RPC 21.

Berne-Liebefeld, le 25 février 2021

Engel Copera AG

Anne Marie Liechti

Expert-révisure agréée
Experte fiduciaire diplômée
Révisure responsable

Manuel Mauerhofer

Expert-réviseur agréé
Expert-comptable diplômé
Expert fiduciaire diplômé

- Comptes annuels (bilan, compte d'exploitation, tableau de variation du capital et annexe)

Que ferons-nous? Les perspectives du Conseil d'administration pour 2021

Changements et engagements pour le futur proche.

Les organisations spécialisées dans la mucoviscidose rassemblent leurs forces

Nous pouvons faire la différence si nous agissons ensemble et si nous nous engageons uni-e-s pour défendre nos intérêts. C'est pourquoi Mucoviscidose Suisse (MVS) a relancé la discussion, née il y a plusieurs années, d'une collaboration plus étroite avec les organisations médicales spécialisées et MVS. L'objectif est d'établir des liens plus étroits avec toutes les parties qui s'engagent dans le domaine de la mucoviscidose afin d'obtenir des bénéfices supplémentaires pour les personnes atteintes de mucoviscidose et leurs proches. Pour cela, il faut examiner les principaux points d'une collaboration renforcée dans le cadre d'un projet conjoint.

Cette démarche, qui sera lancée et financée par MVS, bénéficiera de l'accompagnement par un-e facilitateur/trice indépendant-e. MVS fera partie des rondes de discussion et participera, en tant qu'organisation, en collaboration avec les organisations spécialisées médicales et avec d'autres organisations spécialisées dans la mucoviscidose.



Un secrétariat indépendant à partir du 1er juin 2021

Conformément à une prescription contraignante de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS), MVS doit trouver un partenaire jusqu'à la prochaine période contractuelle pour s'intégrer sous son égide en tant que sous-traitant. C'est dans ce sens que le comité s'est enquis auprès de différents partenaires de coopération potentiels, dont aha! Centre d'Allergie Suisse. Les premiers échanges ont rapidement montré que les deux organisations de patient-e-s ont de nombreux points communs et qu'il existe de très bonnes conditions pour une coopération. C'est pourquoi, le comité a décidé non seulement de se concentrer sur la réglementation commune de la collaboration avec l'OFAS, mais aussi de viser une coopération beaucoup plus large. Actuellement, les deux organisations élaborent le concept de coopération concret dans le cadre d'un projet. Les résultats du projet influent également sur la conception du nouveau secrétariat. Ainsi, les locaux du secrétariat de MVS se trouvent à proximité immédiate d'aha!, de sorte que nos collaborateurs/trices pourront utiliser certaines de leurs infrastructures, comme les salles de réunion, la cafétéria, le matériel de bureau, l'imprimante ou la photocopieuse, etc. Le contrat pour les nouveaux locaux a déjà été conclu. En novembre 2020, le poste de nouveau/velle directeur/trice à pourvoir a été publié. Après une étude méticuleuse, le contrat avec Christina Eberle a pu être signé le 28 décembre 2020. En sa collaboration, nous avons immédiatement lancé la recherche de nouveaux/velles membres de l'équipe du secrétariat : une personne responsable de l'administration et une de la collecte de fonds. Christina Eberle et le comité se sont fixé pour objectif de présenter la nouvelle équipe aux membres et aux partenaires lors de la prochaine AG au printemps 2021.



ALLERGIEZENTRUM SCHWEIZ
CENTRE D'ALLERGIE SUISSE
CENTRO ALLERGIE SVIZZERA

aha! Centre d'Allergie Suisse, centre de compétences en matière d'allergie, de peau, d'asthme et d'intolérance, propose aux personnes atteintes, mais aussi aux entreprises, centres de formation, autorités associations et d'autres milieux intéressés, des informations, des conseils et des cours de formation interdisciplinaires et réalise des campagnes de prévention et d'informations.

«Il est possible de faire bouger les choses, si nous agissons uni-e-s et nous nous soutenons mutuellement.»

Votre Conseil d'administration de MVS

Mucoviscidose Suisse (MVS)

Secrétariat
Altenbergstrasse 29
Case Postale 686
3000 Berne 8

Tél. +41 31 313 88 45

info@mvs.ch
www.mucoviscidosesuisse.ch
PC 30-7800-2
CH 10 0900 000 3000 7800 2



Société Suisse pour
la Mucoviscidose (CFCH)