

## **Procès-verbal de la 50<sup>e</sup> Assemblée générale ordinaire de la Société Suisse pour la Mucoviscidose CFCH**

**Samedi 9 avril 2016, de 09h30 à 11h15, Unia, Centre de conférences Egghölzli, Berne**

---

### **Ordre du jour**

1. Nomination des scrutateurs
2. Procès-verbal de l'AG 2015
3. Rapports annuels
4. Approbation
5. Budget 2015 et planification financière
6. Propositions
7. Modification des statuts
8. Elections
9. Honorariat
10. Divers
11. Questions, suggestions

### **Ouverture officielle et accueil**

A 09h35, le président, Bruno Mülhauser, déclare la 50<sup>e</sup> Assemblée générale ordinaire ouverte et adresse la bienvenue aux participants.

Aucune remarque ni demande de changement n'est exprimée (ni ne l'a été avant l'AG) concernant l'ordre du jour. Le président signale que les documents ont été envoyés et mis également à disposition sur le site web dans les délais.

#### **1. Nomination des scrutateurs**

Raffaele Gilli est élu scrutateur à l'unanimité. Les participants à cette assemblée représentent un total de 34 voix; la majorité simple est de 18 voix et la majorité des deux-tiers, de 23 voix (aucun vote demandant le quorum n'étant toutefois prévu).

#### **2. Procès-verbal de l'AG 2015**

Le procès-verbal de la 49<sup>e</sup> Assemblée générale, qui a été publié sur le site [www.cfch.ch](http://www.cfch.ch), est accepté sous réserve d'adaptation des dates.

#### **3. Rapports annuels 2015**

Les divers rapports ont été publiés sur le site internet. Il a été renoncé à une publication des rapports annuels sous la forme d'un bulletin imprimé. Le président et les autres responsables résument en quelques mots lesdits rapports et les complètent au besoin.

## **Présidence** (Bruno Mülhauser)

A l'occasion du 50<sup>e</sup> anniversaire de la CFCH, le président dresse une rétrospective sur les 50 années d'existence de la CFCH. En guise d'introduction, il signale la présence aujourd'hui d'un membre fondateur, Monsieur Albert Keller. Dans son rapport, le président rappelle les événements suivants:

- 22 janvier 1966: fondation de la CFCH
- 1968: Premier camp de vacances pour enfants atteints de mucoviscidose, parution des premières brochures sur la maladie et la physiothérapie, la CFCH compte 104 membres et a une fortune de CHF15'000.-
- 1969: Parution du premier bulletin (en allemand), création d'un poste à temps partiel
- 1972: L'artiste de cabaret Emil Steinberger s'engage pour la mucoviscidose
- 1973: Premières activités de collecte de fonds, création d'un service social (aujourd'hui: assistance sociale)
- 1975: Financement d'un 1<sup>er</sup> projet de recherche du Dr Kaiser, Berne (programme de recherche test du méconium)
- 1976: 10 ans de la CFCH: numéro hors-série
- 1978: La commission médicale s'occupe explicitement des problèmes des adultes muco
- 1981: Meeting de l'ICF(M)A et de l'EWGCF (précurseur de l'ECFS) à Berne
- 1982: Participation d'une délégation suisse au 1<sup>er</sup> congrès international pour adultes muco à Bruxelles
- 1984: Bulletin pour la 1<sup>re</sup> fois en DE/FR/IT, création du poste de secrétaire central à 80%
- 1985: Création du secrétariat (Spiegel, Berne)
- 1986: 20 ans de la CFCH, premières vacances pour adultes à la mer, Crikvenica (Yougoslavie), campagne d'info réussie avec le clown Dimitri, 1<sup>er</sup> marChethon Lausanne
- 1988: Article sur la transplantation pulmonaire dans le Bulletin
- 1989: Article sur le drainage autogène au lieu de la thérapie de tapotement et article découverte du gène CF dans le bulletin
- 1991: 25 ans de la CFCH, 1421 membres
- 1997: Conférence ECFS à Davos
- 1998: Premier marChethon ailleurs qu'à Lausanne
- 1999: Otto Piller, directeur de l'OFSP, parle à l'AG sur le passage de l'AI à la caisse-maladie à l'âge de 20 ans. S'ensuit à la fin de l'année une initiative de la CFCH pour la création de la LMIC.
- 1999: Camp thérapeutique pour adultes à la Mer morte (précurseur de la cure climatique)
- 2000: Premier site web de la CFCH, marChethon 2000 à 19 endroits avec l'aide de la FSG
- 2001: Première cure climatique à la Grande Canarie, dissolution de la commission médicale, création de la SWGCF
- 2003: Site web CFCH en 3 langues
- 2005: Arrêt des camps pour enfants et adolescents, discussion sur l'avenir
- 2006: Réorganisation de la CFCH et externalisation de cf-physio.ch
- 2008: Renforcement de la collecte de fonds par publipostage
- 2011: Dépistage des nouveau-nés en Suisse, premier Congrès CFCH de 2 jours à Olten
- 2012: Première collaboration au sein du European Clinical Trial Network
- 2016: 50 ans de la CFCH, Congrès ECFS à Bâle

Pour terminer, le président remercie vivement toutes celles et tous ceux qui se sont engagés au cours des 50 dernières années et qui s'engageront à l'avenir pour la CFCH.

## **Secrétariat** (Sara Hofmann)

La directrice présente les prestations les plus importantes du secrétariat et renvoie également au rapport annuel écrit. Elle évoque en particulier la procédure de consultation sur la révision de l'AI, la

nouvelle votation sur le DPI le 5 juin 2016 ainsi que les actions en cours pour l'anniversaire (crowdfunding pour le financement du livre de portraits).

### **Activités (Reto Weibel)**

Reto Weibel parle des nombreuses activités qui ont eu lieu durant l'année:

- Nombreuses activités dans les groupes régionaux
- marCHethons CF
- Campagne Téléthon
- Cure climatique Grande Canarie

### **Commission des adultes CF (Stephan Sieber)**

- Week-end de sport
- Week-end pour adultes
- week-end de tennis (a dû être annulé)
- Média social lebenmitcf.ch

Stephan Sieber informe les participants qu'on ne fera plus la distinction entre week-end sportif et week-end pour adultes à l'avenir. Tous ces week-ends seront désignés sous les termes week-end muco. Pour terminer, au nom de toute la commission, il remercie cordialement Thomas Zurkinden pour son soutien au cours des dernières années.

### **Groupe de travail social (Doris Schaller)**

Doris Schaller aborde les points suivants:

- Travail dans le groupe de travail
- Assurance – Voyager – Coût de revient
- Sujets traités lors des consultations – différents sujets
- Janvier 2015 – aujourd'hui – rétrospective et perspectives

### **cf-physio.ch (Peter Suter)**

Passant l'année en revue, Peter Suter revient sur les points suivants:

- Cours: Refresher ACT et cours ACT pédiatrique à Lucerne
- 4 séance du groupe de travail
- 4 nouveaux membres du groupe de travail parmi lesquels Ruben Forni du Tessin
- Thème de la retraite: Adhérence à la physiothérapie
- Conception du nouveau site Web cf-physio.ch
- Collaboration pour la formulation des recommandations helvétiques pour le traitement des adultes CF
- Participation au congrès ECFS à Bruxelles
- Marta Kerstan: collaboration au groupe de travail „Exercise“ ECFS
- Peter Suter: élection en tant que caissier du groupe international des physiothérapeutes CF (IPG/CF)
- Participation à la journée allemande de la mucoviscidose à Würzburg

Pour l'année 2016, cf-physio.ch prévoit en particulier les points suivants:

- Cours ACT selon J. Chevallier à Genève et Bâle
- Congrès ECFS à Bâle
- 30ème anniversaire: le 26 novembre 2016 à Olten
- Thème de la retraite: Réorganisation

## Finances (Bruno Christen)

Bruno Christen présente le bilan ainsi que les comptes annuels 2015, qui bouclent avec un résultat d'exploitation de CHF 52'000 avant attribution au capital de l'organisation.

Suit la présentation du rapport de révision; aucune réserve n'y est mentionnée.

## 4. Approbation des comptes annuels et du rapport annuel Octroi de la décharge au comité

- Les rapports annuels selon le point 3 de l'ordre du jour sont acceptés à l'unanimité.
- Les comptes annuels 2015, ainsi que le rapport de révision, sont acceptés à l'unanimité.
- Décharge est donnée au comité à l'unanimité.

## 5. Budget 2016 et planification financière

Pour 2016 également, le président propose de maintenir les cotisations en vigueur, à savoir:

Membres individuels	Fr. 40.- (Pour les adultes CF, la cotisation est facultative.)
Donateurs	au moins Fr. 50.-
Membres collectifs	Fr. 100.-

Les cotisations de membre proposées pour 2016 sont acceptées à l'unanimité.

Bruno Christen explique les chiffres budgétisés de la CFCH pour 2016 ainsi que la planification financière de 2016 à 2019 pour information.

Années	2019	2018	2017	2016
Frais activités et prestations	1'529	1'456	1'387	1'473
Frais administratifs	878	856	835	815
<b>TOTAL DÉPENSES</b>	<b>2'406</b>	<b>2'312</b>	<b>2'222</b>	<b>2'288</b>
<b>TOTAL RECETTES</b>	<b>2'421</b>	<b>2'305</b>	<b>2'145</b>	<b>2'095</b>
<b>RÉSULTAT D'EXPLOITATION</b>	<b>14</b>	<b>-7</b>	<b>-78</b>	<b>-194</b>

La planification financière proposée pour 2016 à 2019 est acceptée à l'unanimité.

L'organe de révision Engel Copera est réélu à l'unanimité pour une nouvelle année.

## 6. Propositions

De la part des membres, aucune proposition concernant l'ordre du jour (délai 60 jours) ou un point de celui-ci (délai 10 jours) n'a été présentée. Une proposition a été émise par le comité; elle sera traitée sous le point 7 Modification des statuts.

## 7. Modification des statuts

Le président explique que la modification proposée des statuts permettra au comité de créer une présidence pouvant (et non devant) être assumée par deux co-président(e)s. Le président fait ensuite remarquer que, dans les documents sur les modifications statutaires en vue de l'assemblée, une erreur de formulation s'est introduite dans le nouvel article 10b et que la précision suivante est dès lors nécessaire.

### Art. 10 Comité

- Jusqu'ici: b) Il se compose du président / de la présidente et de 4 à 6 autres membres.
- Proposition selon documents: b) Il se compose de 5 ou 6 membres.
- Proposition corrigée: b) *Il se compose de la présidence et de 4 à 6 autres membres.*

Le président propose à l'assemblée de voter sur la proposition corrigée, bien que le délai de 10 jours pour les propositions concernant des points à l'ordre du jour n'ait pas été respecté. Après l'AG, un délai de référendum d'un mois sera accordé à tous les membres. L'acceptation éventuelle de la modification des statuts ne sera donc que provisoire jusqu'à l'échéance du délai référendaire.

Le président demande à l'assemblée si tous les membres présents sont d'accord avec cette façon de procéder; la procédure à suivre proposée est ensuite acceptée à l'unanimité par l'assemblée. Il n'y a pas de question ni de remarque de la part des membres présents concernant la proposition corrigée; la modification statutaire corrigée est également acceptée à l'unanimité.

## 8. Elections

Sous la direction de Bruno Christen pour ce point, Bruno Mülhauser et Reto Weibel sont élus co-présidents, sans oppositions. L'élection de la co-présidence ne sera définitivement valable que si aucun référendum n'est lancé contre la modification statutaire. Si l'élection de la co-présidence devait être invalidée, la composition actuelle du comité resterait en vigueur.

Les deux acceptent leur élection et remercient de la confiance qui leur est témoignée.

## 9. Honorariat

### Membre d'honneur

Sur proposition du comité, Thierry RoCHAT est nommé membre d'honneur par l'assemblée.

### Direction des groupes régionaux:

- Départ en 2015:
  - Famille Reetz, GR Suisse orientale
  - Trix Bleuler, GR Zurich
- Nouvelle admission 2015/2016:
  - Michael Messmer, GR Suisse orientale
  - Alex Irion, GR Zurich
  - Michael Schibli, GR Argovie

### Travail social

- Départ: Brigitte Knaus-Mayer
- Nouvelle arrivée: Florence Eugster

### Direction

- Départ: Thomas Zurkinden
- Nouvelle arrivée: Sara Hofmann

### CF-Award

Reto Weibel est élu avec 37% des voix pour son engagement de longue date en faveur de la CFCH, en particulier pour l'organisation et la réalisation de la cure climatique à la Grande Canarie.

## 10. Divers

Patrick Althaus présente brièvement le rapport annuel de la Fondation de la Mucoviscidose.

## 11. Questions, suggestions

Personne ne demande la parole.

Berne, le 29 avril 2016

Le président:



Bruno Mülhauser

La rédactrice du procès-verbal:



Sara Hofmann