

Procès-verbal de la 51^e assemblée générale ordinaire de la Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH)

Samedi 29 mars 2017, de 9h30 à 11h30, Unia, centre de conférence Egghölzli, Berne

Ordre du jour

1. Election des scrutateurs
2. Procès-verbal de l'AG 2016
3. Rapports annuels
4. Approbation
5. Budget 2017 et planification financière 2018-2020
6. Propositions
7. Elections
8. Hommages
9. Divers
10. Questions et suggestions

Ouverture / allocution de bienvenue

Le co-président, Bruno Mülhauser, déclare ouverte la 51^e assemblée ordinaire à 9h30 et souhaite une chaleureuse bienvenue à tou-te-s ses participant-e-s. Cette AG est la dernière qu'il mène en tant que co-président. Il se félicite d'autant plus de voir que les membres sont nombreux à avoir fait le déplacement pour Berne. Il adresse des remerciements particuliers aux membres d'honneur, sponsors, représentant-e-s des organisations partenaires ainsi qu'à ses collègues du comité et aux collaborateurs/trices du secrétariat.

Bruno Mülhauser salue également le public internaute qui suit la manifestation pour la première fois en diffusion directe sur www.cfch.ch.

Il n'y a ni souhait de modification ni remarque concernant l'ordre du jour (y c. avant l'ouverture de l'AG). Le président indique que la documentation a été communiquée dans les délais et mise à disposition sur le site Internet.

1. Election des scrutateurs

Fabia Nägele et Samuel Fandiño sont élus scrutateur/trice à l'unanimité. Sur un nombre total de 54 voix, la majorité simple est de 28 voix.

2. Procès-verbal de l'AG 2016

Le PV de la 50^e AG se trouve sur le site Internet www.cfch.ch. Il est approuvé dans son intégralité et à l'unanimité.

3. Rapports annuels 2016

Le rapport annuel de la CFCH a été publié sur le site Internet. Finalement, il n'a pas été publié sous la forme d'un bulletin imprimé. Le co-président ainsi que les autres responsables rédigent les rapports et les complètent si nécessaire.

Présidence (Bruno Mülhauser)

L'année 2016 a été jalonnée par les diverses manifestations du jubilé des 50 ans de la CFCH mais elle fut également une année couronnée de succès à bien des égards. Quelques exemples :

- publication du livre de portraits, groupe de travail sous la direction d'Yvonne Rossel et avec la collaboration d'une agence ;
- très bons échos suite au congrès ECFS à Bâle ;
- changement au sein de la direction en prévision des projets de développement.

Bruno Mülhauser passe en revue le travail accompli durant sa présidence de 2005 à 2017 (onze ans en tant que président et un an co-président), avec :

- un nombre infini de dossiers ainsi que de nombreuses réunions et assemblées ;
- des contacts enrichissants, un réseau national et beaucoup de collaborations et partenariats couronnés de succès ;
- une constante professionnalisation ;
- la mise sur pied d'une collecte de fond professionnelle ;
- des avancées médicales, thérapeutiques et pharmaceutiques considérables ;
- le rôle important de la CFCH sur la scène internationale ;
- une foule de rencontres, d'amitiés qui se sont créées, et parfois des moments de tristesse.

Secrétariat (Christoph Gitz, Hubert Dietrich)

La directrice énonce les réalisations les plus importantes du secrétariat et se réfère au rapport annuel écrit. Elle mentionne particulièrement la consultation relative à la révision de l'AI, la votation sur le DPI du 5 juin 2016 ainsi que les actions de jubilé en cours (action de financement communautaire pour le livre de portraits). Deux nouveaux instruments de collecte de fonds sont mis en place : les parrainages et les legs. Dans les jours à venir, tou-te-s les membres recevront, via les groupes régionaux, trois prospectus dans l'objectif qu'ils soient distribués aux personnes intéressées.

Activités (Reto Weibel)

Reto Weibel revient sur les activités ayant eu lieu durant l'année :

- activités variées et nombreuses au sein des groupes régionaux ;
- sortie du groupe des personnes transplantées ;
- marCHethon ;
- cure climatique à Grande Canarie, avec diffusion de la vidéo tournée lors de la cure de l'année précédente.

Il remercie tou-te-s les responsables pour leur engagement sans faille et se réjouit des activités 2017.

Commission des adultes atteints de mucoviscidose (Stephan Sieber)

Le responsable de la commission rapporte les activités suivantes :

- week-end mucoviscidose au printemps, à Lucerne ;
- tournoi sportif « CF & Friends » au mois de mai, à Arni ;
- week-end mucoviscidose en automne, à Morschach ;
- week-end tennis en octobre à Meiringen ;
- plate-forme communautaire (germanophone) lebenmitcf.ch.

Groupe professionnel de travail social (Doris Schaller)

Pour Doris Schaller et tou-te-s ses collègues, l'année aura été très riche. Elle passe en revue les sujets importants et récurrents en consultation :

- situation familiale, contacts sociaux, vivre seul, relève ;
 - métier, travail ;
 - organisation de la vie quotidienne ;
 - assurance sociale, droits juridiques, p. ex. rente AI, procédure de recours, réadaptation professionnelle, bonnes expériences en matière de « job coaching » par l'AI ;
 - finances, budget ;
 - école enfantine, école primaire, apprentissage, études,
- et sans oublier toutes les nombreuses questions juridiques.

cf-physio.ch (Nicole Martin Santschi)

Les 30 ans de l'association cf-physio ont marqué le mois de novembre 2016. Le second temps fort de l'année fut le congrès ECFS en juin 2016, à Bâle, avec le cours « Physiothérapie chez les nourrissons et les jeunes enfants ». Citons également les cours de base pour Airway Clearance Techniques ACT à Genève et Bâle ainsi que le CAS « Expertise en pédiatrie » à la ZHAW sur le thème « physiothérapie respiratoire chez les enfants d'âge scolaire et chez les adolescents ». Le rapport écrit ne mentionne pas la réorganisation de l'association en échange avec les groupes régionaux, les cercles de qualité et les physiothérapeutes indépendant-e-s.

En 2017, le premier cours de base ACT sera proposé à Bellinzone. A noter également, les 7 et 9 juin, le congrès Joint CHEST-SGP, à Bâle.

Après douze ans de bons et loyaux services, Nicole Martin Santschi quitte ses fonctions de présidente. Elle remet l'ours polaire, figure symbolique de la CFCH, à Marianne Müller qui lui succède.

L'association cf-physio tient son assemblée générale annuelle dans une salle annexe. Pendant les temps de pause, les membres se tiennent volontiers à disposition pour toute question.

Nicole Martin Santschi remercie le comité CFCH et Bruno Mühlhauser pour leur collaboration et leur soutien sans faille. Elle leur souhaite une très bonne continuation. Bruno Mühlhauser lui retourne ses meilleurs vœux pour l'avenir.

Finances (Bruno Christen)

Bruno Christen présente le bilan ainsi que les comptes annuels 2016 qui sont clôturés avec un très bon résultat annuel de CHF 375 000 avant affectation au capital de l'organisation et aux fonds affectés. Le rapport de révision est présenté plus loin, il ne contient aucune réserve.

4. Approbation des comptes annuels et du rapport annuel Décharge du comité

- Les rapports annuels détaillés au point 3 de l'OJ sont approuvés à l'unanimité.
- Les comptes annuels 2016 ainsi que le rapport de révision sont adoptés à l'unanimité.
- L'assemblée donne décharge au comité à l'unanimité.

5. Budget 2018 et planification financière

Le président propose d'approuver les cotisations de membres pour 2017.

Membre individuel
libre)

CHF 40.– (pour les adultes atteints de la mucoviscidose, le montant est

Donateur	CHF 50.– minimum
Membre collectif	CHF 100.–
Membre d'honneur	pas de montant
Membre du comité	pas de montant

Les cotisations de membres proposées pour 2017 sont approuvées à l'unanimité.

Bruno Christen explique les chiffres de la CFCH portés au budget pour 2017 ainsi que le plan de financement jusqu'en 2020.

Années	2020	2019	2018	2017
Charges liées aux activités et prestations	1659	1529	1456	1321
Charges administratives	898	878	856	749
TOTAL CHARGES	2557	2406	2312	2070
TOTAL PRODUITS	2589	2421	2305	2009
RÉSULTAT D'EXPLOITATION	32	14	-7	-61

La planification budgétaire proposée pour 2017-2020 est adoptée à l'unanimité.

L'organe de révision Engel Copera est réélu à l'unanimité pour un nouveau mandat d'une année.

6. Propositions

Le co-président Reto Weibel présente la proposition du comité. Ce dernier sollicite l'AG pour que soit donnée la possibilité aux membres du comité de facturer les formations continues à la CFCH, dans la mesure où elles correspondent à un besoin précis. Explications :

- les travaux du comité sont maintenus sur la base du bénévolat ;
- il faudra régler les détails dans un règlement de formation continue ;
- le financement des formations continues doit être porté au budget et sera réglé en totalité ou en partie via le compte de fonctionnement ;
- pour le reporting, les formations continues devront être consignées dans le rapport annuel.

Il n'y a pas de vote pour cette proposition. L'AG approuve la proposition à l'unanimité.

7. Elections

Le co-président Reto Weibel présente ce point de l'OJ. Bruno Mülhauser et Reta Fischer ont expliqué leur sortie du comité. Yvonne Rossel a prévu de voyager et se retire du comité durant une année. Reto Weibel se félicite des nombreux bons dossiers de candidature aux postes vacants du comité. Il remercie les membres de l'intérêt manifesté et prévoit de contacter plusieurs personnes intéressées pour une collaboration au sein de commissions, groupes de projet ou groupes de travail.

Le comité propose l'entrée des personnes suivantes en son sein :

- Ivo Hutzli (co-président)
- Peter Mendler
- Monika Steiner
- Dr Andreas Jung

Les candidat-e-s se présentent à l'assemblée. Ils sont tous les quatre élus séparément et à l'unanimité et remercient les membres pour la confiance accordée. Reto Weibel félicite les nouveaux élus au nom de l'AG et se réjouit de leur future collaboration au comité.

8. Hommages

Responsables des groupes régionaux

- Départs :
 - Michael Messmer et Sandra Stadler (GR Suisse orientale)
 - Kathrin Schulte (GR Tessin)
 - Verena Gysin (GR Bâle)
 - Judith und Robert Schüpfer (GR Suisse centrale)
 - Pauline Délèze et Steve Vouillamoz (GR Valais romand)
- Nouvelles arrivées :
 - Franz Schuler (GR Tessin)
 - Samuel Fandiño (GR Bâle)
 - Nathalie Neel-Rouvinez, Christelle Cotter, Périne Vouillamoz, Célia Délitroz (GR Valais romand)

Travail social

- Départs :
 - Christiane Sanchez (CHUV)
 - Samantha Thomann (KiSpi Zürich)
 - Franziska Blumer (Lungenliga beider Basel)
- Nouvelles arrivées :
 - Pieri Gilbert (CHUV)
 - Nora Tschudi et Tanja Hochstrasser (KiSpi Zürich)
 - Simone Scherz (Lungenliga beider Basel)

Comité

- Départs :
 - Reta Fischer
 - Yvonne Rossel

Co-président

- Départs :
 - Bruno Mülhauser

Prix Mucoviscidose

Pour la première fois, le prix est décerné dans deux catégories. Dans la catégorie « bénévoles », le prix est remis à Aline Langenegger pour son film documentaire « Die fehlende Lunge » (le poumon manquant), et dans la catégorie « professionnels », Monica Vazzaz remporte le prix pour son travail de recherche « Genesung ist Arbeit » (le travail de la convalescence).

9. Divers

Patrick Althaus présente brièvement le rapport annuel de la Fondation de la Mucoviscidose. Un montant total de CHF 175 910 a été versé pour les équipements de mobilité.

Bruno Christen rappelle que le marCHethon de Berne fêtera sa 20^e édition le 28 octobre 2017. Tout le monde est invité à y participer.

10. Questions et suggestions

Aucune prise de parole

Berne, le 29 avril 2017

Les co-présidents :

Bruno Mülhauser

Reto Weibel

Procès-verbal rédigé par :

Christoph Gitz