

# Rapport annuel 2024



Cystische Fibrose Schweiz  
Mucoviscidose Suisse  
Fibrosi Cistica Svizzera  
Cystic Fibrosis Switzerland

# L'union fait la force – devenez membre sympathisant

Faites partie de la communauté de la mucoviscidose et soutenez notre mission !

Quelqu'un dans votre entourage a la mucoviscidose et vous souhaitez soutenir les personnes atteintes de cette maladie ? Faites dès aujourd'hui un geste de solidarité en devenant **membre sympathisant** de Mucoviscidose Suisse (MVS).

Vos avantages en tant que membre sympathisant :

- Vous recevez régulièrement des informations sur nos activités et événements, par exemple via notre newsletter
- Vous participez activement aux décisions en ayant une voix à l'Assemblée générale

Cotisation : 100 CHF par an



## Que fait Mucoviscidose Suisse ?

Nous sommes l'organisation nationale des patient-e-s atteints de mucoviscidose. Nous soutenons les quelque 1'000 personnes concernées en leur proposant différents services de conseil et de soutien. Nous faisons entendre leur voix dans la sphère politique et publique et encourageons la recherche médicale.

## Table des matières

Mucoviscidose Suisse en 2024	4
Congrès de la mucoviscidose 2024	7
Services pour les membres de MVS	9
Défense des intérêts	13
Recherche et progrès médical	14
Remerciements à nos partenaires	17
Chiffres clés du registre suisse de la mucoviscidose	18
Collecte de fonds	20
Rapport de l'organe de révision	23
Comptes de l'exercice 2024	24
Perspectives : stratégie et priorités	26

# Mucoviscidose Suisse en 2024

Marquée par des changements importants, des défis et des évolutions réjouissantes, 2024 aura été une année mouvementée et riche en événements pour Mucoviscidose Suisse (MVS). Nous avons le plaisir de vous donner un aperçu de nos activités, de nos réussites et des défis que nous avons relevés. Un grand merci pour votre soutien, sans lequel rien de tout cela ne serait possible. Nous envisageons la nouvelle année avec confiance.

À l'occasion de l'assemblée générale du mois de mai, le comité a amorcé avec succès le passage de flambeau : avec Marta Kerstan et Christine Schnyder, deux nouveaux membres engagés vont enrichir notre équipe et lui donner une nouvelle impulsion.

Le congrès de la mucoviscidose, qui s'est déroulé sur deux jours également en mai à Berne, a connu un franc succès et a réuni de nombreux patient-e-s, proches et spécialistes. Cette plateforme d'échange et de réseautage a souligné une fois de plus l'importance de la communauté.

En 2024, nous avons également réussi à mettre en œuvre des projets importants et de nouveaux services. Parmi ces nouvelles initiatives, nous pouvons citer :

- l'institutionnalisation du conseil de la mucoviscidose visant à coordonner de manière interdisciplinaire les activités liées à la maladie ;
- la création d'un fonds visant à soutenir financièrement les mesures de promotion de la santé ;

- le lancement d'un essai pilote de conseil psychologique dans deux centres de la mucoviscidose ;
- le soutien à différents projets de recherche visant à évaluer des traitements pour les personnes atteintes qui ne peuvent pas utiliser le Trikafta ;
- un séminaire en ligne en trois parties à destination des parents, qui a offert un soutien précieux aux parents d'enfants atteints de mucoviscidose ;
- la publication du livre pour enfants « Boya voyage à travers la jungle », conçu avec amour et écrit spécialement pour les enfants atteints de mucoviscidose et leurs familles.

Le temps fort indéniable de l'année a été l'annonce de l'autorisation et du remboursement du médicament Trikafta à partir de 2025 pour les enfants de plus de 2 ans. Attendue depuis longtemps, cette nouvelle donne de l'espoir à de nombreux parents. Elle peut également être célébrée comme la réussite de notre travail et de l'ensemble de la communauté MV.



## Assemblée générale : décisions et distinctions

La 58<sup>e</sup> assemblée générale de l'association MVS a eu lieu à Berne le samedi 25 mai 2024. Les membres ont approuvé à l'unanimité toutes les propositions du comité, y compris le rapport annuel et les comptes 2023.

## Comité : deux nouveaux membres

Le passage de flambeau est amorcé. Deux nouveaux membres, Marta Kerstan et Christine Schnyder, ont été élus à l'unanimité au sein du comité. Le président Reto Weibel a été reconduit dans ses fonctions pour une année supplémentaire, tout comme le vice-président Claude-Alain Barke pour un nouveau

mandat. Afin d'assurer une transmission sans faille et une formation approfondie des nouveaux membres du comité, celui-ci est temporairement élargi à sept membres.

## Modification des statuts

Les membres ont voté à l'unanimité la modification des statuts de MVS, qui comprenait trois points essentiels :

- introduction de deux nouvelles catégories de membres : membres sympathisants et président-e d'honneur ;
- introduction du droit de vote à l'assemblée générale pour toutes les catégories de membres ;
- légères adaptations formelles et linguistiques des statuts.



Direction de MVS (de gauche à droite) : Christine Schnyder (membre du comité), Peter Mendler (vice-président), Christina Eberle (directrice), Reto Weibel (président), Yvonne Rossel (membre du comité), Claude-Alain Barke (vice-président), Marta Kerstan (membre du comité), Dr med. Andreas Jung (membre du comité)



### Cinq nouveaux membres d'honneur

Dans le cadre de l'assemblée générale 2024, cinq personnes ont été nommées membres d'honneur pour les services exceptionnels qu'elles ont rendus pendant de nombreuses années en faveur des personnes atteintes de mucoviscidose :

- **Dr med. Reta Fischer** : Cette pneumologue exceptionnelle a été une personne de confiance importante pour de nombreuses personnes atteintes de mucoviscidose pendant des décennies. En tant que membre du comité depuis de nombreuses années, elle a toujours apporté son expertise médicale avec un grand engagement.
- **Alain Sauty** : Infatigable promoteur de la communauté MV, il aura été, pendant des décennies, un soutien indéfectible pour les personnes atteintes de mucoviscidose et pour MVS en tant que médecin, conseiller et accompagnateur.
- **Franziska Blumer** : Elle a fait preuve d'un engagement personnel sans faille en faveur des familles touchées par la mucoviscidose et s'est investie aussi bien dans le groupe spécialisé MVS Travail social que dans la commission de soutien MVS.

- **Magdalena Hugi** : À pied d'œuvre au sein de la commission de soutien MVS, elle s'est consacrée pendant de nombreuses années au bien-être des familles touchées par la mucoviscidose.
- **Dr med. Renate Spinaz** : Pédiatre chevronnée, elle a été pendant de nombreuses années membre de la commission de soutien MVS et s'est occupée de ses patient-e-s atteint-e-s de mucoviscidose avec beaucoup d'engagement et de passion.

### Chiffres clés de l'association

À la fin 2024, MVS comptait 1'735 membres au total, dont 513 personnes atteintes de mucoviscidose, 21 membres d'honneur et 4 membres collectifs. Elle gère 10 groupes régionaux et 2 commissions de personnes atteintes : la commission des adultes et la commission des transplanté-e-s. La répartition linguistique des membres s'effectue comme suit : 1'351 membres germanophones, 342 membres francophones et 42 membres italophones.

## Congrès de la mucoviscidose

Le congrès de la mucoviscidose s'est tenu cette année les 24 et 25 mai au Kursaal de Berne et a rencontré un franc succès. Il a été l'occasion pour des spécialistes, des personnes atteintes de la maladie et des personnes intéressées de se réunir pour discuter des derniers résultats de la recherche et des approches thérapeutiques, ainsi que pour nouer de précieux contacts.



La première journée du congrès s'est ouverte sur un exposé inspirant de la Dr rer. nat. Sylvia Hafkemeyer de l'association allemande pour la promotion de la recherche et de la thérapie de la mucoviscidose (Forschungs- und Therapieförderung Mukoviszidose e. V.). Elle y a abordé les approches thérapeutiques pour traiter les variantes rares du gène CFTR. Ensuite, le Dr Sylvain Blanchon, responsable de l'unité de pneumologie pédiatrique et mucoviscidose au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) de Lausanne, a donné un aperçu de la révolution des modulateurs CFTR, de l'expérience acquise et des effets secondaires chez les adultes et les enfants.

Après la pause du midi, une table ronde passionnante, animée par la journaliste Sandra Büchi, s'est tenue sur ce thème : « Le patient autodéterminé : puis-je, faut-il, devrais-je ou est-ce que je préfère ne pas ? »

La première journée s'est terminée par un apéritif convivial suivi d'une soirée avec souper festif et remise solennelle du Prix Mucoviscidose.

La seconde journée du congrès a également proposé un grand nombre de conférences et d'ateliers passionnants :

- la Dr Angela Koutsokera PD-MER, médecin-chef au CHUV de Lausanne, a expliqué les défis liés au traitement de la mucoviscidose à l'ère des modulateurs CFTR.
- Susanne Schupp et Claudia Vogt, conseillères en nutrition à l'Hôpital cantonal de Lucerne et à l'Hôpital universitaire de Zurich, ont donné un aperçu de l'évolution de la thérapie nutritionnelle pour les personnes atteintes de mucoviscidose.
- Stefanie Schmid, M. Sc. physiothérapie du sport à l'Hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle, a souligné le rôle du sport pour les patient-e-s atteint-e-s de mucoviscidose.
- Martina Gfeller, experte en soins à l'Hôpital de l'Île de Berne, a fourni de précieuses recommandations en matière d'hygiène pour la vie quotidienne.
- Le Dr Martin Inderbitzin, orateur et neuroscientifique renommé, a inspiré les participant-e-s avec une conférence sur la santé mentale et le mode de vie.

- Enfin, Apotheke zum Rebstock a présenté les services qu'elle propose aux personnes atteintes de mucoviscidose.

Nous remercions l'ensemble des participant-e-s, des intervenant-e-s et des sponsors pour leur soutien !

## Remise du Prix Mucoviscidose

Mucoviscidose Suisse rend hommage aux personnes qui s'engagent tout particulièrement pour la cause des personnes atteintes de mucoviscidose ou qui, par leur grand engagement personnel, attirent l'attention sur le sort de ces personnes. Ce prix est un hommage personnel sans contribution financière. Chaque membre MVS peut nommer des personnes, qu'elles soient elles-mêmes membres ou non, dans les catégories « Bénévoles » ou « Professionnels ». Le comité de MVS effectue une présélection et les membres votent en ligne pour les personnes nommées.

Pour les années 2023/2024, deux personnes ont été nommées dans la catégorie « Bénévoles » : Bianca Schmidt pour ses randonnées de bienfaisance à cheval et Joshua Luaces pour ses tableaux offrant une respiration symbolique aux personnes atteintes de mucoviscidose. Le vote a été extrêmement serré et 12 voix seulement ont fait pencher la balance.



C'est **Bianca Schmidt** qui a remporté la course : « tombée dans la marmite de l'équitation » dès l'âge de six ans, Bianca Schmidt vit dans une petite ferme à Dagmersellen, dans le canton de Lucerne. Sa nièce étant atteinte de mucoviscidose, la maladie est un sujet important dans sa famille. Pour aider, elle organise des randonnées équestres de bienfaisance, au cours desquelles elle a déjà parcouru 1'600 km en deux étapes, de la Suisse centrale à la mer Baltique, en 2013 et 2022. Depuis, des courses de bienfaisance sont organisées chaque année en Suisse afin d'attirer l'attention sur la mucoviscidose.

## Services pour les membres de MVS

Conseils, soutien financier, informations, cours et activités, MVS offre une large gamme de services à ses membres. En 2024, quelques nouvelles offres intéressantes ont pu être introduites.

### Nouvelle offre de promotion de la santé

MVS a lancé en 2024 une nouvelle offre pour les personnes atteintes de mucoviscidose : une contribution financière à des mesures de promotion de la santé, d'un montant de 100 à 750 CHF. Au cours de la première année, 340 demandes au total ont été approuvées et 164'421 CHF ont été versés.

Les mesures de promotion de la santé comprennent des activités, des cours ou des appareils en rapport avec le sport, la physiothérapie, la santé mentale ou le fait de soulager les parents ayant des enfants en bas âge. Toute personne atteinte de mucoviscidose peut déposer une demande par an.

### Une offre en ligne étoffée

L'une des tâches centrales de MVS est de transmettre des informations et des connaissances sur la maladie de la mucoviscidose. L'association propose donc des cours en ligne sur différents thèmes, dont un sur la manière de minimiser la transmission de germes, qui représente un danger pour les personnes atteintes. En outre, des spécialistes fournissent des informations sur les aspects socio-

juridiques, les approches thérapeutiques et les offres sportives. Les cours s'adressent aux adultes atteint-e-s de mucoviscidose et aux parents et proches d'enfants malades.

- **Yoga en ligne** : Au cours d'une série de sept soirées, des personnes atteintes ont pu, grâce au yoga, améliorer leurs mouvements, leur force et leur respiration et faire l'expérience d'une détente profonde.
- **Cours en ligne sur des thèmes spécifiques** : Outre des conférences sur des sujets pertinents tels que les déductions fiscales pour la mucoviscidose, un séminaire en ligne en trois parties a été organisé pour les parents d'enfants de moins de 2 ans. L'offre a été complétée par trois rencontres virtuelles qui ont favorisé les échanges entre adultes atteint-e-s.

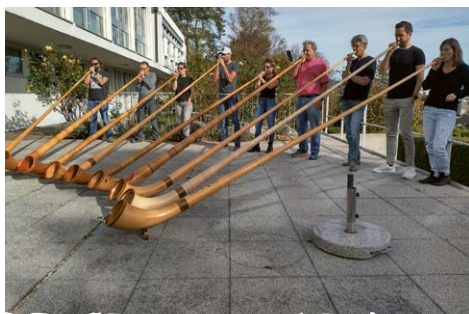
### Week-end musique et cor des Alpes

Avec 14 participant-e-s qui ont échangé et fait du sport ensemble, le **week-end de printemps** organisé à Salquenen a été un véritable temps fort.



En septembre 2024, des adultes atteint-e-s de mucoviscidose ont eu la possibilité de participer à un week-end musique et cor des Alpes. Cette offre a été créée en mémoire d'Eliana Burki, musicienne décédée en 2023, qui s'engageait pour la pratique du cor des Alpes auprès d'enfants atteints de mucoviscidose.

L'atelier était centré sur l'enseignement du cor des Alpes, accompagné de techniques pour respirer et souffler dans l'instrument. Des exercices de respiration, de relaxation et de mouvement cherchant à favoriser la respiration consciente, à soulager les tensions et à renforcer le corps ont eu lieu en complément. Le programme a été complété par des exercices d'étirement qui ont permis de gagner en légèreté.



Très apprécié, le week-end tennis a également été reconduit à l'automne 2024, complété cette fois par des séances de yoga.



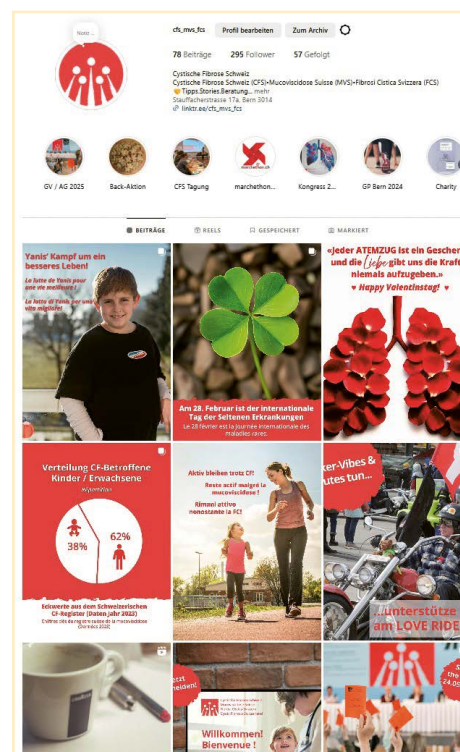
## Nouveau livre pour enfants sur la mucoviscidose

La publication du livre pour enfants « Boya voyage à travers la jungle », écrit par Julia Oesch et illustré par Thomas Vetsch, a été un moment particulièrement fort du second semestre. Ce livre, qui aborde le thème de la mucoviscidose de manière adaptée aux enfants, a rencontré un grand succès. Il est le premier du genre en Suisse et a été envoyé gratuitement à toutes les personnes qui l'ont commandé, juste à temps pour Noël.

Ce projet est une étape supplémentaire pour donner du courage aux enfants et les informer de manière ludique sur la maladie.

## Instagram

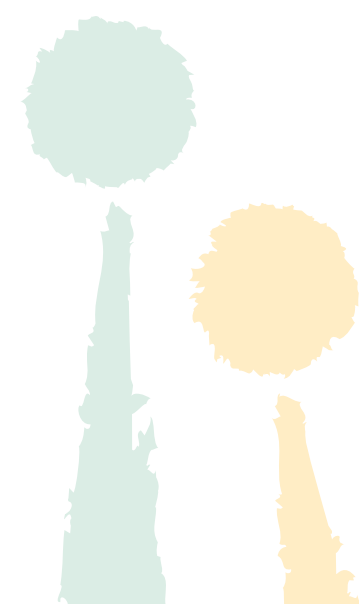
MVS a également avancé dans le domaine des médias sociaux et a fortement développé son canal Instagram. Grâce à un contenu au design uniforme et professionnel ainsi qu'à des tests de différents formats, MVS a pu optimiser son discours. L'objectif est aussi et surtout d'atteindre un groupe cible plus jeune et de créer une communauté engagée.



## Service social pour la mucoviscidose

La maladie entraîne de nombreux défis socio-juridiques, notamment dans les domaines de l'invalidité, de la formation, de la situation familiale et de la prévoyance vieillesse.

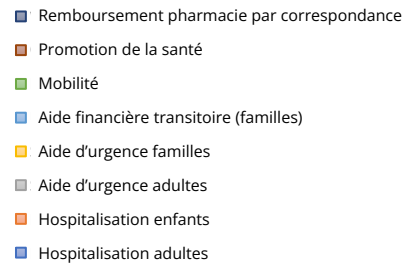
Au moyen d'un budget d'environ 300'000 CHF, MVS finance 2,8 équivalents temps plein en travail social spécialisé dans les centres de la mucoviscidose. Ces spécialistes conseillent de manière ciblée les jeunes, les adultes et les familles dont les enfants sont atteints de la mucoviscidose. Dans les centres sans service social pour la mucoviscidose, les personnes atteintes peuvent également faire appel aux services sociaux des hôpitaux ou au soutien de la Ligue pulmonaire régionale.



## Soutien financier

MVS soutient les adultes atteint-e-s de mucoviscidose et les familles en cas de difficultés financières. Pour les enfants hospitalisés, en particulier, l'organisation propose une aide d'urgence, des paiements transitoires et des remboursements de frais d'hospitalisation.

Cette aide est complémentaire et ne couvre que les frais qui ne sont pas pris en charge par les assurances sociales et les assurances-maladie. En 2024, MVS a mis à disposition plus de 375'000 CHF pour soulager ses membres sur le plan financier.



## Défense des intérêts

### Trikafta : autorisation pour les enfants de plus de 2 ans à compter de janvier 2025

En décembre 2024, les négociations entre le fabricant Vertex et l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) ont pu prendre fin : à compter du 1<sup>er</sup> janvier 2025, le Trikafta figure sur la liste des spécialités des infirmités congénitales pour les enfants de plus de 2 ans en Suisse et est donc remboursé par l'assurance-invalidité. Environ 80 enfants en bas âge atteints de mucoviscidose peuvent ainsi bénéficier de ce médicament en Suisse.

Les quatre médicaments modulateurs CFTR pour le traitement de la mucoviscidose sont remboursés pour trois années supplémentaires, soit jusqu'au 31 décembre 2027. L'obligation de remboursement par l'assurance obligatoire des soins (AOS) ou l'assurance-invalidité (AI) est garantie sans faille, conformément à la limitation.

### Assouplissement des critères de poursuite pour les adultes

La garantie de prise en charge des coûts pour le Trikafta et tous les autres médicaments modulateurs CFTR, qui expirait en janvier 2025, a pu être prolongée sans problème pour trois années supplémentaires. Les critères de départ restent les mêmes, mais les critères de poursuite sont assouplis de la manière suivante :

dès qu'un-e patient-e prend du Trikafta depuis deux ans déjà, il est laissé à l'appréciation du médecin traitant de réduire la fréquence des rendez-vous intermédiaires à un minimum d'un par an.

### Intervention de MVS

Durant les négociations entre l'OFSP et le fabricant Vertex, MVS est intervenue à plusieurs reprises des deux côtés et a défendu avec véhémence les intérêts des patient-e-s atteint-e-s. MVS a également œuvré à réduire la fréquence des rendez-vous pour les inscriptions au registre pour les personnes atteint-e-s. D'une part, cela permet d'économiser des coûts dans le secteur de la santé et, d'autre part, de minimiser la charge pour les patient-e-s.



# Recherche et progrès médical

Notre objectif est d'améliorer durablement la qualité de vie des personnes atteintes de mucoviscidose et de permettre leur guérison à long terme. Un élément central de notre travail est donc la promotion de projets de recherche. Précisément dans le cas de maladies rares comme la mucoviscidose, la recherche est indispensable pour mieux comprendre la maladie, optimiser les traitements existants et développer de nouvelles approches thérapeutiques.

## Priorité à l'encouragement de la recherche en 2024

Cette année, MVS a soutenu de manière ciblée les projets de recherche suivants :

### 1. Conseils nutritionnels à l'ère des modulateurs CFTR

*Direction : Julia Eisenblätter, Haute école spécialisée de Berne*

L'introduction des modulateurs CFTR a fondamentalement modifié le traitement de la mucoviscidose. Jusqu'à présent, l'accent était mis sur la prévention de l'insuffisance pondérale. Toutefois, de récentes études montrent que les personnes atteintes qui prennent des médicaments modulateurs sont de plus en plus confrontées au surpoids, à des problèmes digestifs et à la modification de leurs analyses de sang. L'objectif de cette étude est de développer de nouvelles recommandations alimentaires

adaptées aux besoins, en collaboration avec les personnes atteintes de mucoviscidose et les conseillères et conseillers en nutrition.

### 2. Recherche sur les infections par *Pseudomonas aeruginosa*

*Direction : Alexandre Persat, EPFL*

Susceptible d'entraîner de graves infections pulmonaires, l'agent pathogène « *Pseudomonas aeruginosa* » représente un grand défi pour les personnes atteintes de mucoviscidose. Des souches résistantes aux médicaments aggravent le problème. Cette étude examine comment les poumons des personnes atteintes de mucoviscidose peuvent se régénérer sous l'effet d'une infection chronique et quelles nouvelles approches thérapeutiques peuvent en être déduites. L'objectif est d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes grâce à de meilleures possibilités de traitement.

### 3. Avancées dans le diagnostic génétique

*Direction : Hugues Abriel, Université de Berne*

Le gène CFTR contient plus de 2'000 mutations connues qui peuvent provoquer la mucoviscidose. Jusqu'à présent, l'analyse génétique était très complexe. Grâce au séquençage long read d'Oxford Nanopore Technologies, le gène entier peut désormais être séquencé plus effi-

cacement et à moindre coût. Cette étude vise à améliorer la précision du diagnostic et à optimiser les approches thérapeutiques futures.

### 4. Examen de la maladie hépatique liée à la mucoviscidose

*Direction : Thomas Gaisl, Hôpital universitaire de Zurich*

Environ 40 % des patient-e-s atteint-e-s de mucoviscidose développent une maladie du foie, qui est souvent diagnostiquée tardivement. L'étude examine l'utilisation d'une technique à ultrasons moderne et non invasive pour la détection précoce de modifications du foie. Des recherches sont également en cours pour connaître l'impact sur le foie du traitement le plus récent de la mucoviscidose, le Trikafta. Les résultats doivent permettre d'améliorer les soins et de prendre des mesures thérapeutiques appropriées à un stade précoce.

## Résultats du registre européen de la mucoviscidose

Le registre suisse de la mucoviscidose fait partie de l'ECFSPR (European Cystic Fibrosis Society Patient Registry). Le dernier rapport, contenant des données allant jusqu'à 2022, a été publié en juin 2024. Il fournit un précieux aperçu de la situation des personnes atteintes de mucoviscidose en Europe. Pour 2023, il existe déjà un rapport dit « Highlights » contenant les principales données de référence sur la santé des 56'144 personnes atteintes de mucoviscidose enregistrées. Le rapport annuel complet sera publié en juin 2025.

Les rapports annuels ainsi que d'autres publications issues d'études de registres peuvent être consultés sur le site officiel de l'ECFSPR. Des données importantes sur la santé issues du registre suisse de la mucoviscidose se trouvent à la page 18.

Dans le cadre de la limitation prescrite par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) pour la prescription de modulateurs CFTR en Suisse, une évaluation des données de santé de toutes les personnes atteintes de mucoviscidose ayant reçu du Trikafta en 2023 a également été réalisée en 2024 et transmise dans un rapport à l'OFSP. Ces données ont constitué une base essentielle pour l'office fédéral en vue de prolonger la prise en charge des coûts du Trikafta. Elles montrent que le Trikafta améliore de manière durable et stable la fonction pulmonaire (VEM1, LCI) des personnes atteintes, même sur une période de deux ans. Cela vaut non seulement pour les adolescent-e-s et les adultes, mais aussi pour les enfants âgés de 6 à 12 ans, qui présentaient en moyenne une fonction pulmonaire « normale » avant de commencer à prendre du Trikafta. Le nombre d'exacerbations pulmonaires (aggravation nette), d'antibiothérapies intraveineuses et d'hospitalisations a également été réduit de manière drastique et durable après le début du traitement. Seules 3,2 % des personnes atteintes ont dû arrêter le médicament en raison d'effets secondaires ou d'un manque d'efficacité.



## Nouveautés concernant les modulateurs CFTR

Outre l'extension de l'autorisation de mise sur le marché du Trikafta pour les enfants de plus de deux ans (voir page 13), l'autorisation de mise sur le marché d'un nouveau modulateur CFTR aux États-Unis en décembre 2024 mérite d'être évoquée. L'Alyftrek est une triple combinaison de vanzacaftor/tezacaftor/deutivacaftor qui ne doit être prise qu'une fois par jour par voie orale et qui est disponible aux États-Unis à partir de l'âge de 6 ans pour les personnes atteintes d'au moins une mutation F508del ou d'une autre mutation qui répond à l'Alyftrek. Dans des études cliniques comparatives, l'Alyftrek a montré une efficacité comparable à celle du Trikafta sur la fonction pulmonaire (VEM1), avec le même profil de sécurité. On ignore encore quand l'autorisation sera accordée dans l'UE et en Suisse. Les évaluations de l'EMA et de Swissmedic n'étaient pas encore disponibles au moment de la clôture de la rédaction.



## Informations relatives aux études cliniques pour les personnes atteintes n'ayant pas accès aux modulateurs CFTR

Des médicaments prometteurs pour corriger le défaut génétique de base sont également en cours de développement et d'essais cliniques pour les personnes atteintes qui n'ont pas accès aux modulateurs CFTR. Dans ce contexte, l'accent est mis sur la thérapie génique, diverses approches thérapeutiques (principalement à base d'ARNm, d'oligonucléotides antisens ou d'ADN) étant utilisées. Le site Internet de l'association allemande de patient-e-s Mukoviszidose e.V. propose un bon aperçu constamment mis à jour et doté d'informations complémentaires : [muko.info/mukoviszidose/forschung/genotherapie](https://muko.info/mukoviszidose/forschung/genotherapie). Il n'est pas encore possible de prévoir clairement quand les premiers traitements seront autorisés et mis à la disposition des personnes atteintes.

## Remerciements à nos partenaires

MVS remercie l'ensemble de ses membres pour leur fidélité de longue date ainsi que les pouvoirs publics, les églises, les associations, les entreprises et les fondations tout comme les nombreux donatrices et donateurs pour leur précieux soutien financier.

### Pouvoirs publics

- Office fédéral des assurances sociales

### Fondations/organisations

- Alois und Irma Weber-Goldinger Stiftung
- Armin & Jeannine Kurz Stiftung
- Carl und Elise Elsener-Gut Stiftung
- Carl und Mathilde Thiel Stiftung
- CIVAF
- David Bruderer Stiftung
- Erika Brawand Jucker-Stiftung
- EVER Stiftung
- Irène und Max Gsell Stiftung

- Lions Club Sion-Valais Romand
- Monsol Foundation
- R. und V. Draksler Stiftung
- Renzo und Silvana Rezzonico-Stiftung
- Solid'air
- Stiftung Wunderbar
- U.W. Linsi-Stiftung

Ainsi que diverses fondations et organisations qui ne souhaitent pas être nommées.

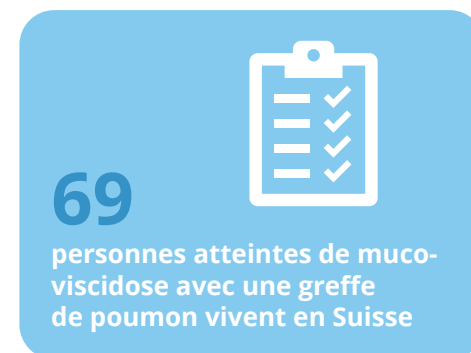
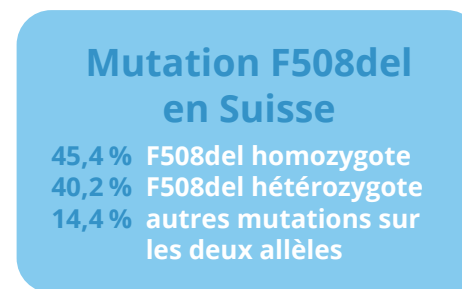
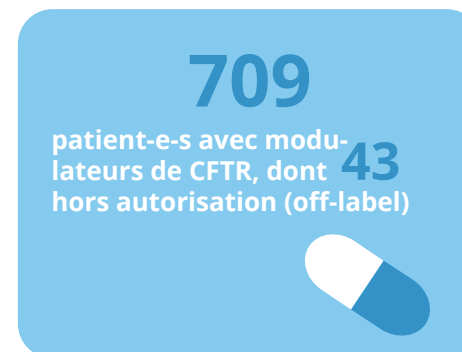
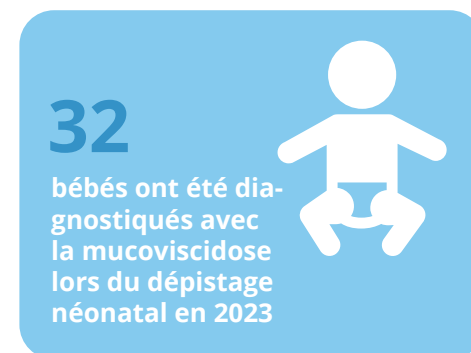
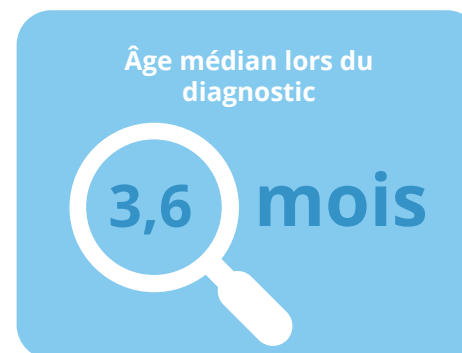
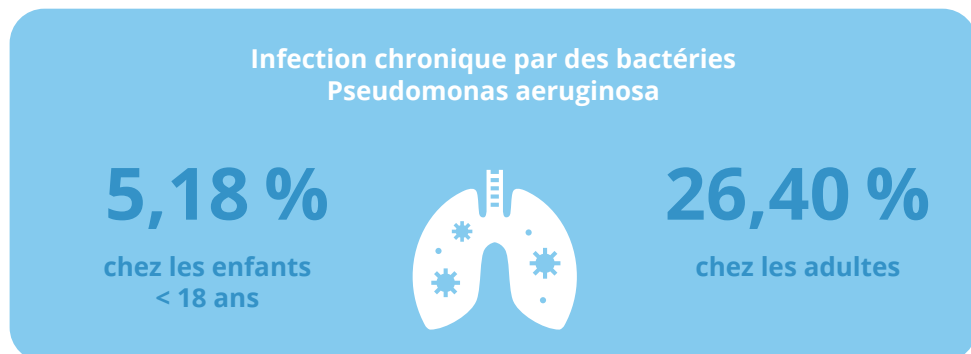
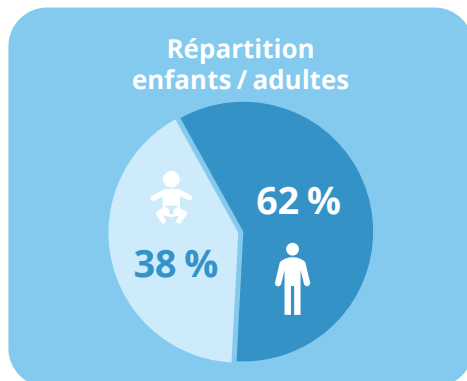
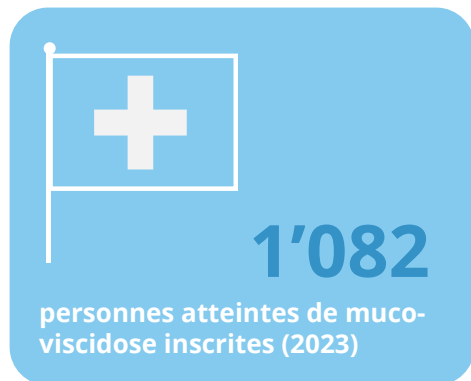
### Entreprises

- Apotheke zum Rebstock
- Euxinus AG
- Karuna Charity GmbH
- Marinitri AG
- PARI
- SIM-PHONIE



# Chiffres clés du registre suisse de la mucoviscidose

(Données 2023)



## Quelles données sont récoltées ?

- Mois et année de naissance, sexe
- Génotype, symptômes lors du diagnostic
- Fonction pulmonaire, poids, taille, infections, traitement, complications

- Les données ne permettent pas de remonter jusqu'aux personnes et sont enregistrées dans une base de données sécurisée. Le traitement des données est soumis à des règles strictes et à la surveillance d'un comité d'expert-e-s.

# Collecte de fonds

En 2024, le maintien des recettes provenant des donatrices et donateurs privés s'est avéré être un défi de taille. Cela s'explique notamment par des difficultés économiques et sociales. Afin de contrer cette évolution et d'assurer sa base financière pour l'avenir, MVS a revu ses activités de collecte de fonds et initié de nouvelles mesures en plus des appels aux dons par e-mail :

## Donner au lieu d'offrir (dons d'entreprises)

Cette action a été communiquée aux membres à l'automne. L'objectif est que les membres de MVS motivent leurs employeurs à soutenir financièrement l'association.



## Action pâtisserie : faire de la pâtisserie pour une bonne cause

Dès novembre, MVS a distribué des moules à pâtisserie en forme de moulin à vent ainsi que des étiquettes cadeaux dotées d'un code QR au dos pour faire des dons. Tous les particuliers, et notamment nos membres, étaient cordialement invités à participer à cette action pâtisserie. Les biscuits faits maison, emballés avec les étiquettes cadeaux, pouvaient être offerts ou vendus à des amis ou à la famille. Avec cette action créative, nous avons voulu augmenter la notoriété de MVS et générer de nouveaux dons.



## Votre legs compte comme chaque bouffée d'air !



Webinaire « rédiger un testament » :  
11 novembre 2024, 13h15 - 14h15  
Le webinaire est en allemand et sous-titré en français.

Informations et inscription :  
www.mucoviscidosesuisse.ch/legs  
Tél: +41 31 552 33 00  
info@mucoviscidosesuisse.ch



## Succession/legs

Dans le domaine du marketing successoral, MVS continue de collaborer avec DeinAdieu.ch. En novembre, l'organisation a profité pour la première fois du webinaire sur le thème « Rédiger un testament », organisé par DeinAdieu.ch. Nous avons invité notre groupe cible à ce webinaire afin de mieux l'informer des possibilités d'une succession ou d'un legs.

## Partenaire caritatif du Grand-Prix de Berne

En mai, MVS a eu l'honneur d'être le partenaire caritatif de la plus grande course à pied de Suisse. Dès leur inscription en ligne, les participant-e-s au GP de Berne avaient la possibilité de faire directement un don à MVS. Lors du grand jour, l'équipe de MVS était présente sur un stand d'information, tandis que le groupe régional de Bâle a pu générer des dons supplémentaires grâce au succès de la vente de ses billets de tombola.



## MarCHethon

Le marCHethon est une course sponsorisée destinée à soutenir les personnes atteintes de mucoviscidose et leurs proches. Les fonds collectés sont destinés à la recherche médicale et au soutien direct des patient-e-s. L'événement a lieu dans toute la Suisse, dans les villes suivantes : Biasca, Fribourg, Lausanne, La Chaux-de-Fonds et Berne. Doté de parcours et de catégories pour tous les âges et tous les niveaux, le marCHethon offre à tout le monde la possibilité de participer. Des animations pour enfants, de la restauration, des prix attractifs et différentes options de sponsoring font de cette manifestation un événement convivial pour les familles comme pour les passionné-e-s de sport.



Le marCHethon Biasca a fêté ses 20 ans d'existence le 7 septembre dernier. L'événement s'est déroulé par un temps agréable et sec, avec des températures avoisinant les 22 °C. L'invitée d'honneur, Michela Figini, ancienne championne de ski et soutien de longue date, était également présente.



## Rapport de l'organe de révision

sur le contrôle restreint  
à l'Assemblée générale des membres de

### Mucoviscidose Suisse, Berne

En notre qualité d'organe de révision, nous avons contrôlé les comptes annuels (bilan, compte de résultat, tableau de variation des fonds, tableau des flux de trésorerie et annexe) de Mucoviscidose Suisse pour l'exercice arrêté au 31 décembre 2024. 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 au comité alors que notre mission consiste à contrôler ces comptes. Nous attestons que nous remplissons les exigences légales de qualification 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 audits, 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 audits 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, à la loi suisse et aux statuts.

Lucerne, le 28 février 2025  
OLUJF

Balmer-Etienne AG

Roland Furger  
Expert-réviseur agréé

Oliver Lutz  
Expert-réviseur agréé  
(Réviseur responsable)

# Comptes de l'exercice 2024

## Bilan

CHF	31.12.24	31.12.2023
Liquidités	1'713'862	1'498'132
Créances résultant de ventes et de prestations	4'484	0
Autres créances à court terme	29'423	31'296
Actifs de régularisation	83'063	97'326
<b>Actifs circulants</b>	<b>1'830'833</b>	<b>1'626'755</b>
Placements financiers	2'287'592	1'987'958
Équipements mobiles	1'700	4'080
<b>Actifs immobilisés</b>	<b>2'289'292</b>	<b>1'992'038</b>
<b>Actifs</b>	<b>4'120'125</b>	<b>3'618'793</b>
Dettes résultant d'achats et de prestations	175'973	88'019
Autres dettes à court terme	715	8'210
Passifs de régularisation	42'016	78'974
<b>Dettes à court terme</b>	<b>218'704</b>	<b>175'203</b>
Provisions	259'816	261'036
<b>Dettes à long terme</b>	<b>259'816</b>	<b>261'036</b>
Fonds de produits	0	0
Fonds d'activités pour les personnes CF	197'633	197'483
Fonds de soutien pour les familles CF	882'006	781'963
Fonds pour la recherche	372'282	238'157
Promotion de la santé	226'940	1'500
Fonds de fondation	1'678'861	1'219'103
<b>Fonds à affectation définie</b>	<b>1'678'861</b>	<b>1'219'103</b>
Capital libre	223'453	215'599
Fonds libres	1'739'998	1'739'998
Résultat annuel	-708	7'855
<b>Capital de l'organisation</b>	<b>1'962'743</b>	<b>1'963'451</b>
<b>Passifs</b>	<b>4'120'125</b>	<b>3'618'793</b>

## Compte d'exploitation

CHF	2024	2023
Dons et Legs	1'379'296	1'438'893
Collecte de fonds institutionnelle	34'112	306'102
Dotations affectées	792'343	0
Sponsoring	43'164	18'757
Cotisations de membres	48'442	47'038
Produit des prestations	80'957	163'804
Autres produits	7'550	350'506
Contributions des pouvoirs publics	304'015	297'699
<b>Produit d'exploitation</b>	<b>2'689'878</b>	<b>2'622'800</b>
Charges pour prestations achetées Membres/représ. d'intérêts/projets	-560'611	-1'343'130
Charges affectées	-621'835	0
Charges pour la collecte de fonds	-615'984	-673'001
<b>Charges directes</b>	<b>-1'798'430</b>	<b>-2'016'132</b>
Charges de personnel	-403'453	-401'937
<b>Charges de personnel</b>	<b>-403'453</b>	<b>-401'937</b>
Dépenses d'espace	-27'646	-28'200
Entretien, réparations, remplacement; leasing équipements mobiles	-1'575	-122
Assurance de biens, taxes, redevances, autorisations	-3'376	-2'994
Dépenses d'administration et d'informatique	-92'024	-111'183
Autres dépenses d'exploitation	-9'550	-9'231
<b>Autres dépenses d'exploitation</b>	<b>-134'171</b>	<b>-151'730</b>
Amortissements	-2'380	-2'380
<b>Charges administratives</b>	<b>-2'380</b>	<b>-2'380</b>
<b>Résultat d'exploitation</b>	<b>351'444</b>	<b>50'621</b>
Produit financier	133'849	103'707
Charge financière	-26'242	-25'762
<b>Résultat financier</b>	<b>107'606</b>	<b>77'945</b>
Charges extraordinaires	0	-3'535
<b>Résultat exceptionnel</b>	<b>0</b>	<b>-3'535</b>
<b>Résultat avant variation des fonds</b>	<b>459'050</b>	<b>125'030</b>
Attribution aux fonds de fondation	-792'343	-302'175
Prélèvement des fonds de fondation	332'585	185'000
<b>Variation des fonds affectés</b>	<b>-459'758</b>	<b>-117'175</b>
<b>Résultat annuel après variation des fonds</b>	<b>-708</b>	<b>7'855</b>
Attribution au capital libre	708	-7'855
<b>Variation du capital de l'organisation</b>	<b>708</b>	<b>-7'855</b>
<b>Résultat annuel après attribution/prélèvement</b>	<b>0</b>	<b>0</b>

# Perspectives : stratégie et priorités

MVS va se concentrer davantage sur les personnes atteintes qui ne peuvent pas bénéficier des modulateurs CFTR.

Par ailleurs, MVS reste l'interlocuteur et le centre de compétences pour toutes les personnes atteintes de mucoviscidose et leurs proches en Suisse, quelles que soient leurs questions et leurs demandes en lien avec la maladie.



## Nouvelles offres de services

MVS continue de travailler à la mise en place d'une offre de conseil psychologique ainsi qu'à la création d'une offre de réadaptation individuelle spécifique à la mucoviscidose pour les adultes atteint-e-s.



## Promotion de la recherche

En 2025 également, MVS mettra l'accent, dans la promotion de la recherche, sur les demandes de recherche dont les bénéficiaires sont des personnes atteintes de mucoviscidose qui ne bénéficient pas de modulateurs CFTR.



## Défense des intérêts politiques

MVS va également continuer à suivre les évolutions politiques autour des thèmes de l'invalidité, des assurances sociales et de la politique de santé, afin de pouvoir prendre position à temps si des changements pertinents pour les personnes atteintes de mucoviscidose intervenaient.

Notre ambition reste de continuer à soutenir efficacement toutes les personnes atteintes de mucoviscidose et leurs proches – jusqu'au jour où la mucoviscidose pourra être guérie.

# Contacts

## Comité

**Reto Weibel (Président)**  
[reto.weibel@mucoviscidosesuisse.ch](mailto:reto.weibel@mucoviscidosesuisse.ch)

**Peter Mendler (Vice-président)**  
[peter.mendler@mucoviscidosesuisse.ch](mailto:peter.mendler@mucoviscidosesuisse.ch)

**Claude-Alain Barke (Vice-président)**  
[claude-alain.barke@mucoviscidosesuisse.ch](mailto:claude-alain.barke@mucoviscidosesuisse.ch)

**Dr med. Andreas Jung**  
[andreas.jung@kispi.uzh.ch](mailto:andreas.jung@kispi.uzh.ch)

**Yvonne Rossel**  
[yvonne.rossel@mucoviscidosesuisse.ch](mailto:yvonne.rossel@mucoviscidosesuisse.ch)

**Marta Kerstan**  
[marta.kerstan@mucoviscidosesuisse.ch](mailto:marta.kerstan@mucoviscidosesuisse.ch)

**Christine Schnyder**  
[christine.schnyder@mucoviscidosesuisse.ch](mailto:christine.schnyder@mucoviscidosesuisse.ch)

**Secrétariat**  
[info@mucoviscidosesuisse.ch](mailto:info@mucoviscidosesuisse.ch)

## Groupes régionaux

[aargau@cystischefibroseschweiz.ch](mailto:aargau@cystischefibroseschweiz.ch)  
[basel@cystischefibroseschweiz.ch](mailto:basel@cystischefibroseschweiz.ch)  
[bern@cystischefibroseschweiz.ch](mailto:bern@cystischefibroseschweiz.ch)  
[FR-VD@mucoviscidosesuisse.ch](mailto:FR-VD@mucoviscidosesuisse.ch)  
[NE-JU@mucoviscidosesuisse.ch](mailto:NE-JU@mucoviscidosesuisse.ch)  
[ostschweiz@cystischefibroseschweiz.ch](mailto:ostschweiz@cystischefibroseschweiz.ch)  
[ticino@fibrosicisticasvizzer.ch](mailto:ticino@fibrosicisticasvizzer.ch)  
[gvrn@mucoviscidosesuisse.ch](mailto:gvrn@mucoviscidosesuisse.ch)  
(Valais romand)  
[zentralschweiz@cystischefibroseschweiz.ch](mailto:zentralschweiz@cystischefibroseschweiz.ch)  
[zuerich@cystischefibroseschweiz.ch](mailto:zuerich@cystischefibroseschweiz.ch)

## Commission des adultes

[kommision-CFE@cystischefibroseschweiz.ch](mailto:kommision-CFE@cystischefibroseschweiz.ch)

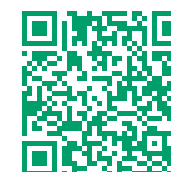
# Impressum

Rapport annuel de  
Mucoviscidose Suisse

**Éditrice**  
Mucoviscidose Suisse (MVS)  
Stauffacherstrasse 17a  
Case postale  
3014 Berne  
Tél. +41 31 552 33 00  
[info@mucoviscidosesuisse.ch](mailto:info@mucoviscidosesuisse.ch)  
[mucoviscidosesuisse.ch](http://mucoviscidosesuisse.ch)

**Compte de dons**  
IBAN CH10 0900 0000  
3000 7800 2

## Don en ligne



**Rédaction**  
Mucoviscidose Suisse

**Conception**  
Feinheit AG

**Image de couverture**  
iStock Photo

**Tirage**  
450

Jusqu'au jour où  
la mucoviscidose sera curable.



Cystische Fibrose Schweiz  
Mucoviscidose Suisse  
Fibrosi Cistica Svizzera  
Cystic Fibrosis Switzerland