

Rapport annuel 2021

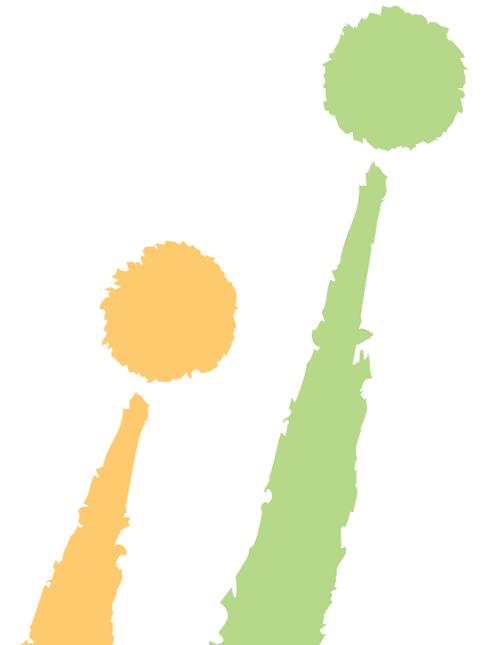
La Société Suisse pour la Mucoviscidose
CFCH devient Mucoviscidose Suisse



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland

Contenu

- 5 Qu'avons-nous atteint en 2021 ?
- 8 Prestations pour les membres
- 14 Défense des intérêts et relations publiques
- 16 Recherche et progrès de la médecine
- 21 Financement
- 22 Comptes annuels 2021
- 24 Perspectives : Stratégie 2022 – 2024 et thèmes prioritaires 2022





Qu'avons-nous atteint en 2021 ?

La Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH) sera passée par de grands changements en 2021 : en juin 2021, l'organisation s'est renommée en « Mucoviscidose Suisse » (MVS), elle a un nouveau logo, un nouveau site Internet ainsi que de nouveaux instruments de communication, comme le magazine «ensemble» destiné aux membres. En juin toujours, MVS a mis sur pied un secrétariat autonome composé d'une toute nouvelle équipe.



Mais notre objectif reste inchangé : nous sommes une communauté de personnes partageant la vision commune d'améliorer la vie des personnes atteintes de mucoviscidose et de leurs proches, jusqu'au jour où cette maladie sera curable.

En plus des changements organisationnels mentionnés, l'année 2021 a de nouveau malheureusement été marquée par la pandémie de COVID-19. Pour notre organisation de patient-e-s, et donc de personnes vulnérables d'un point de vue médical, cela s'est traduit par d'importantes restrictions : l'assemblée générale de mars 2021 s'est tenue en ligne, et non en présentiel. En raison de la situation toujours incertaine, nous avons dû également reporter au printemps 2022 le congrès qui était prévu pour l'automne.

Selon notre stratégie, nos activités se sont concentrées sur les domaines ci-dessous en 2021.

- **Prestations pour les membres :** nous avons dû adapter certaines de nos offres aux membres en raison de la pandémie. Nous avons par exemple proposé un cours de Pilates en ligne pour les personnes atteintes de mucoviscidose ou rendu possibles des réunions régulières sur Zoom pour entretenir le sentiment de communauté et continuer d'assurer les échanges si importants entre les membres. La cure climatique a quant à elle pu avoir lieu comme prévu sur l'île de Grande Canarie. Certains week-ends ont été annulés ou plusieurs fois reportés. Le **soutien financier aux membres** a été



apporté avec les instruments éprouvés et dans une même mesure qu'auparavant. Malheureusement, le coronavirus a causé la suppression d'autres sources de soutien financier en faveur des personnes atteintes de mucoviscidose : ces deux dernières années, le fonds « Love Ride » par exemple, auquel les personnes atteintes de mucoviscidose pouvaient habituellement demander de l'aide pour des dépenses dues à la mobilité, n'a pas pu réaliser d'activités de collecte de fonds. C'est donc MVS qui a pris en charge les demandes correspondantes.

• **Défense des intérêts** : le temps fort incontestable a été, début 2021, l'inscription dans la liste des spécialités du nouveau médicament « Trikafta » pour les personnes atteintes de mucoviscidose. MVS s'était engagée avec insistance auprès de l'Office fédéral de la santé publique et du fabricant de Trikafta, Vertex, pour l'égalité de l'accès aux médicaments importants dans le traitement de la mucoviscidose. C'est une immense satisfaction de constater que notre engagement de fond durant de nombreuses années a enfin pu porter ses fruits. Après Orkambi et Symdeco, le nouveau traitement Trikafta fait désormais lui aussi partie des médicaments admis dans la liste des spécialités (LS) depuis le 1^{er} février 2021. La Suisse fait ainsi partie des premiers pays d'Europe dans lequel les coûts du Trikafta sont pris en charge par les caisses-maladie, respectivement l'assurance-invalidité.



• **Encouragement de la recherche** : en 2021, MVS a contribué à diverses occasions au développement de la recherche dans le domaine de la mucoviscidose. Outre une étude sur les frais sociétaux de la maladie, nous avons soutenu des études et publications fondées sur les données du Registre suisse de la mucoviscidose et avons pu financer les frais de voyage de personnes suisses atteintes de mucoviscidose ne pouvant pas se voir prescrire le Trikafta en raison de leur mutation génétique pour qu'elles participent à une étude (étude HIT-CF) aux Pays-Bas. Nous avons appelé nos membres à participer à une étude sur les effets du COVID-19 sur les personnes atteintes de mucoviscidose et leurs proches.



• **Professionalisation** : Avec la stratégie ambitieuse du comité de MVS visant à développer les prestations pour les personnes atteintes de mucoviscidose et les ressources nécessaires à cet effet, il est devenu évident que MVS nécessitait un secrétariat indépendant qui se consacrerait exclusivement à ses objectifs. Le comité a donc résilié au 31 mai 2021 le contrat de collaboration avec le prestataire de services B'VM, qui s'est occupé de notre secrétariat sur la base de mandats pendant plus de 15 ans. Une nouvelle équipe a pris en charge le secrétariat de Berne à compter du 1^{er} juin 2021, sous la direction de Christina Eberle. En 2021, le nouveau secrétariat a concentré ses efforts sur une meilleure collaboration de toutes les organisations qui s'engagent en Suisse en faveur des personnes atteintes de mucoviscidose, sur la professionnalisation et l'étendue des prestations. Elle a également intensifié la collecte de fonds pour le financement durable des offres et de la recherche.



La mucoviscidose en Suisse en chiffres – état fin 2021 :

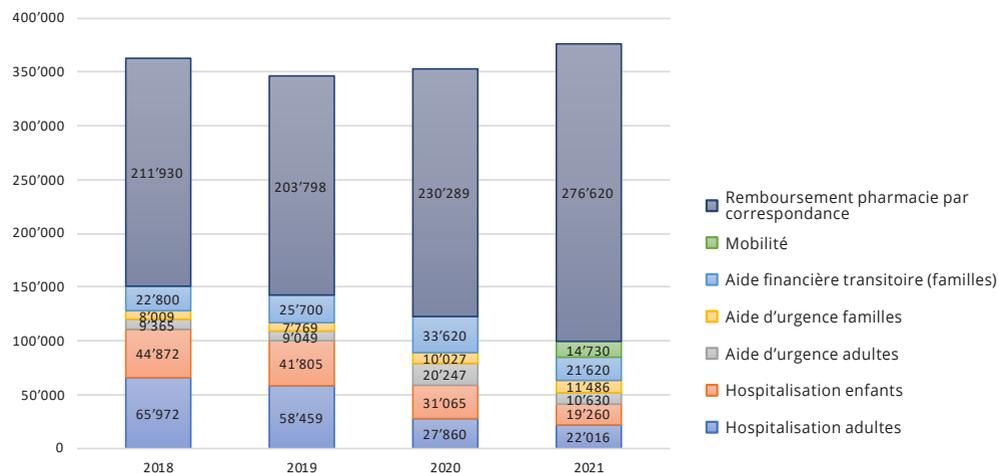
- 1'550 membres individuel-le-s, dont 469 adultes de plus de 16 ans atteint-e-s de mucoviscidose
- 13 membres d'honneur
- 6 membres collectifs
- 5 membres du comité
- 10 régions (Aarau, Bâle, Berne, Fribourg/Vaud, Tessin, Suisse centrale, Neuchâtel/Jura, Suisse orientale, Valais romand, Zurich)
- 4 commissions (commission des adultes atteint-e-s de mucoviscidose, commission des transplanté-e-s, commission de soutien et commission de recherche)
- 4 collaboratrices au secrétariat avec un taux d'occupation total de 280 %

Selon le Registre suisse de la mucoviscidose, **1'028 personnes** vivaient avec une mucoviscidose en Suisse fin 2021.

Prestations pour les membres

Soutien financier pour les membres MVS

Au total, MVS a apporté une contribution financière de près de CHF 375 000.-. La somme se répartit comme suit :



Un total de CHF 41 276 a été versé pour les frais d'hospitalisation et de services d'aide et de soins à domicile à des adultes (CHF 22 016) et à environ 40 familles (CHF 19 260). Il s'agit ici de montants forfaitaires pour les adultes ou les familles avec enfants de moins de 16 ans, qui sont hospitalisé-e-s à cause de la mucoviscidose. Ce montant compense les dépenses supplémentaires, comme repas et déplacements par jour d'hospitalisation, qui ne sont pris en charge par aucune assurance.

Pour une meilleure gestion des situations financières délicates, un total de CHF 43 736 a été versé sous la forme d'aide d'urgence : en 2021, plus de 20 adultes ont reçu CHF 10 630, et 17 familles ont reçu CHF 11 486. Environ dix familles ont reçu pendant plusieurs mois une aide transitoire de MVS, ce qui représente un montant total de CHF 21 620. Les adultes atteint-e-s de mucoviscidose de toute la Suisse ont obtenu d'autres aides financières de la part de la Fondation de la Mucoviscidose.

Contributions aux frais de dépenses pour la mobilité : ces deux dernières années, le fonds « Love Ride », auquel les personnes atteintes de mucoviscidose pouvaient habituellement demander de l'aide pour des dépenses dues à la mobilité, n'a pas pu

réaliser d'activités de collecte de fonds en raison de la situation de pandémie. C'est pourquoi MVS a pris en charge les demandes de six personnes atteintes de mucoviscidose à hauteur de CHF 14 730.

En 2021, 393 membres de MVS ont fait appel aux services de la pharmacie par correspondance « cf-direct ». Ils-elles ont reçu directement leurs médicaments à la maison. La pharmacie Zum Rebstock renonce à une partie de sa marge, ce qui permet à MVS de restituer à ses membres chaque année un montant pouvant aller jusqu'à CHF 750.- par personne ; pour les commandes 2021 il s'agit d'un montant total de CHF 276 620.

Activités des commissions et groupes régionaux

La pandémie de coronavirus a permis de devenir inventif : MVS a développé un programme de sport en ligne spécialement dédié aux personnes atteintes de mucoviscidose. Une à deux fois par mois, des cours de Pilates et de yoga ou de musculation sont diffusés sur Zoom avec un-e coach fitness professionnel-le.



La commission des transplanté-e-s a organisé en juin 2021 une « sortie en ligne » sous la forme d'un escape room virtuel avec six participant-e-s. Ceci a permis à toutes les personnes transplantées de participer sans courir de risque de transmission de virus ou de germes.



Malheureusement, le week-end de tennis a dû être annulé deux fois de suite au dernier moment en raison de la situation sanitaire.

Une sortie en automne en Pays d'Appenzell a permis aux sept participant-e-s de faire ensemble de belles activités au « Zipline-Park » et d'échanger sur la vie avec la mucoviscidose en confectionnant des pains d'épices appenzellois (Biberli).



Une partie seulement des soirées d'information dans les régions ont pu avoir lieu. Beaucoup ont dû être annulées ou reportées en raison du COVID.

En novembre 2021, les responsables régionaux-ales et représentant-e-s de commission se sont rencontré-e-s à Berne pour un échange de savoirs et ont discuté de la stratégie et des objectifs pour 2022.



En fin d'année, un petit groupe de cinq femmes enceintes et mères se sont rencontrées sur Zoom pour discuter sur le sujet « Trikafta et grossesse ». Elles ont créé un groupe de discussion WhatsApp qui leur permet d'échanger sur le thème très régulièrement.

Cure climatique

En novembre 2021, la cure climatique sur l'île de Grande Canarie a pu être maintenue grâce à l'obligation vaccinale. Huit personnes et deux physiothérapeutes y ont participé. De nombreuses activités sportives et des séances de physiothérapie quotidiennes ont rythmé le séjour. Les occasions d'échange entre personnes atteintes de mucoviscidose ont constitué des moments forts de la cure. En raison de la soudaine obligation de tests PCR par le Conseil fédéral un jour avant le départ, et d'un résultat positif au COVID, un participant n'a pas pu rentrer comme prévu et a dû rester dix jours à l'hôtel en isolement. Fort heureusement, il est resté asymptomatique durant toute la période.



« Respirer enfin librement »

Pas de brouillard, des discussions enrichissantes, un programme de sport adapté et de la physiothérapie régulière : je me sens comme dans un rêve sur cette île. Les températures sont parfaites pour permettre à mon corps une bonne activité physique.

*Une partie du groupe commence la journée avec le lever du soleil sur la plage. Nous rejoignons une magnifique crique en petites foulées et apprécions l'étonnante chaleur de l'océan sur notre peau. Nous rencontrons le reste du groupe sur la pelouse de l'hôtel et avons la possibilité de participer à une séance matinale de fitness avec l'une des physiothérapeutes. Après une demi-heure de **gymnastique**, nous discutons du programme de la journée puis commençons les **physiothérapies individuelles**.*

*Un sport d'équipe est pratiqué après le repas du midi. Le plus apprécié d'entre eux reste le beachvolley, suivi de l'unihockey et du tennis. Une heure après, le programme prévoit une séance soit de yoga ou de gymnastique. Puis, pour une pause bien méritée, nous partons avec notre physiothérapeute tant appréciée pour un **voyage méditatif**. Allongé-e-s et détendu-e-s, nous l'écoutons raconter une histoire tout en harmonie. Certain-e-s d'entre nous se sont même laissé-e-s gagner par le sommeil.*



*En fin de journée, celles et ceux qui ont encore la forme se retrouvent dans le salon de l'hôtel pour jouer avec d'autres membres de la cure à des jeux de société ou tout simplement pour **discuter** tranquillement. Etant donné que la plupart d'entre nous se connaissent et que nous avons grandi avec les mêmes problèmes physiques, nous nous comprenons très bien et pouvons échanger de bons conseils.*

*Ces trois semaines de novembre m'offrent l'occasion inespérée de **lâcher prise** sur mes problèmes pulmonaires et sur tout, tout simplement. Je suis profondément reconnaissante de pouvoir participer à cette cure climatique qui nous est tout spécialement réservée.*

Retour d'expérience par Yvonne Rossel à propos de la cure climatique sur l'île de Grande Canarie (novembre 2021)

Conseil juridique

Lors de l'assemblée des délégués de 17 septembre 2021, Mucoviscidose Suisse est devenu officiellement membre d'Inclusion Handicap. En tant que faïtière des organisations de personnes en situation de handicap, Inclusion Handicap s'engage sur la scène politique pour l'inclusion de toutes les personnes en situation de handicap, ainsi que pour le respect de leurs droits et de leur dignité.

Inclusion Handicap a pris en charge le mandat de représentation juridique pour sept personnes atteintes de mucoviscidose en 2021 (à Berne et à Zurich) ; de brèves consultations ont été effectuées pour huit personnes atteintes de mucoviscidose (durée totale de consultation de 3,5 heures).

Conseil social

Dans huit centres de la mucoviscidose, MVS finance à hauteur de CHF 300 000 un service social (à temps partiel) pour les familles et les adultes. En tout, les assistant-e-s sociaux/ales ont dispensé près de 3300 heures de conseil aux adultes et familles. Les assistant-e-s sociaux/ales ont échangé en juin et en novembre 2021, lors de séances en groupe spécialisé, sur leurs connaissances et leurs expériences concernant des thèmes importants de droit social autour des défis spécifiques qui préoccupent les personnes atteintes de mucoviscidose.



Informations pour les membres désormais en trois langues

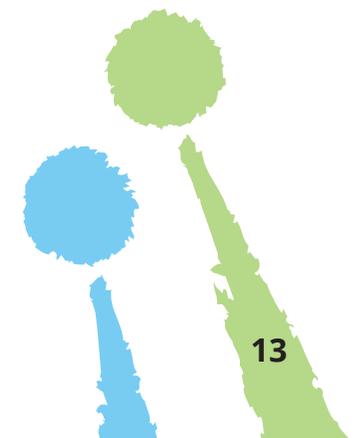
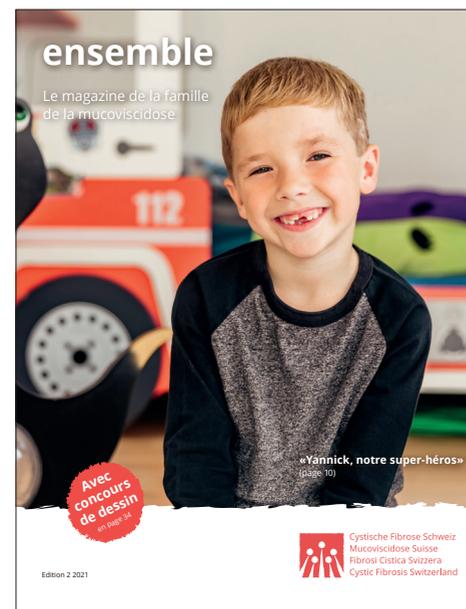
Depuis la mi-juin 2021, Mucoviscidose Suisse propose les informations à ses membres en allemand, en français et en italien :

- le site Internet est désormais trilingue (cystischefibroseschweiz.ch / mucoviscidosesuisse.ch / fibrosicisticasvizzera.ch).
- en juin et en novembre 2021 est paru **le nouveau magazine pour les membres « ensemble »**. Publié à quelque 2200 exemplaires, il a été diffusé dans les trois principales régions linguistiques ;
- depuis juin 2021, tous les membres qui ont laissé leur adresse e-mail reçoivent une **newsletter électronique** avec toute l'actualité qui concerne les personnes atteintes de mucoviscidose en Suisse. Cette dernière est distribuée mensuellement à environ 1200 membres ;
- depuis novembre 2021, MVS a donné **un coup de jeune à sa page Facebook**. Elle sera administrée en trois langues distinctes.

Une nouvelle brochure qui présente l'association MVS et qui traite de questions générales sur la vie avec la mucoviscidose est également parue. Elle s'adresse à un large public qui s'intéresse à la maladie de la mucoviscidose mais aussi aux parents d'enfants récemment diagnostiqués.

Un large choix de brochures et de notices se trouve sur notre Internet.

Le matériel de marketing de Mucoviscidose Suisse a été également adapté à la nouvelle identité et au nouveau design.



Défense des intérêts et relations publiques

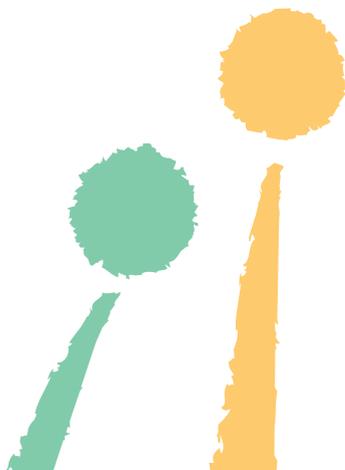
Reconnaissance du Trikafta

Depuis qu'il est apparu évident que les nouveaux médicaments modulateurs constituent l'avenir du traitement de la mucoviscidose, Mucoviscidose Suisse s'est engagée auprès des pouvoirs publics, des politiques et de l'industrie pharmaceutique pour un accès équitable de tou-te-s les patient-e-s aux médicaments. En février 2021, une grande partie de l'objectif a été atteinte : après plus de quatre ans de négociation entre les pouvoirs publics et les fabricants, c'est tout d'abord Orkambi à la mi-2020 puis Symdeco et le 1^{er} février 2021 Trikafta, pour les tranches d'âges autorisées par Swissmedic, qui sont intégrés dans la liste des spécialités (LS).

Le médicament Trikafta est désormais remboursé par les assurances-maladie et l'assurance-invalidité (AI) sous certaines conditions (limitation) pour les patient-e-s à partir de 12 ans.

MVS avait préparé de manière ciblée l'extension attendue en 2022 pour les enfants de 6 à 11 ans et était déjà en contact avec les principales parties prenantes, telles que les autorités, les membres du Parlement ainsi que le fabricant, afin que ce groupe d'âge bénéficie d'une égalité d'accès aux nouveaux médicaments. MVS considère que tous les enfants qui remplissent les conditions génétiques doivent pouvoir obtenir le médicament – sans limitation d'aucune sorte.

MVS se positionne de plus en plus souvent sur des questions politiques qui concernent les personnes atteintes de mucoviscidose : nous informons par exemple sur le point de vue de MVS et donnons des recommandations de vote pour les votations fédérales, dans la mesure où celles-ci concernent nos intérêts.



Agenda de politique de santé

A l'aide d'un monitoring institutionnalisé, MVS s'assure de pouvoir intervenir dans l'agenda politique actuel sur tous les thèmes intéressant les personnes atteintes de mucoviscidose et réclame des conditions cadres adéquates. MVS identifie de façon systématique et en accord avec les thèmes importants les personnes de référence au Parlement et au sein des pouvoirs publics, elle met en place et entretient constamment des relations avec elles. En outre, nous veillons à soigner un contact régulier et indépendant des opinions politiques avec les membres des commissions suisses de la sécurité sociale et de la santé publique CSSS.

Dans le domaine de la représentation des intérêts, MVS s'est attelée aux thèmes suivants : le vaccin contre le COVID, l'initiative sur le don d'organes et le consentement présumé ainsi que la limitation du Trikafta pour les enfants à partir de 6 ans.

Forts de notre présence régulière dans les médias, nous informons le grand public sur la maladie et le sensibilisons sur les préoccupations des personnes atteintes de mucoviscidose.



Recherche et progrès de la médecine

Le soutien financier apporté aux projets de recherche sur la mucoviscidose constitue une part essentielle de notre engagement pour le progrès de la médecine. Tous les ans, MVS investit environ CHF 200 000 dans le soutien à la recherche.

Le choix des projets de recherche médicaux pour 2021 a été retardé et ne sera déterminé qu'au printemps 2022. Nous mettrons en temps voulu les informations y relatives sur notre site Internet.

MVS s'est engagée l'année dernière dans le domaine du progrès médical comme suit.

Coûts sociétaux de la mucoviscidose

La mucoviscidose engendre non seulement une grande charge physique et psychologique chez les personnes atteintes mais également des coûts élevés pour l'ensemble de la société. Une étude initiée par MVS s'est penchée sur ces questions. La qualité de vie des personnes atteintes de mucoviscidose, les coûts non médicaux directs et les pertes de productivité ont constitué les principaux axes étudiés.



L'étude montre une qualité de vie en grande partie « bonne » chez les patient-e-s atteint-e-s de mucoviscidose en Suisse, ce qui est extrêmement réjouissant. Les progrès de la médecine ces dernières années peuvent, entre autres, en être la raison. La mucoviscidose génère environ CHF 18,5 millions de coûts non médicaux directs et de perte de productivité ; sans compter les coûts médicaux. Mais les coûts directs non médicaux, à la charge des patient-e-s atteint-e-s de mucoviscidose et non couverts par les assurances, y participent aussi largement.

Afin de connaître plus précisément les coûts sociétaux de la mucoviscidose en Suisse, les coûts médicaux devraient aussi être pris en compte. C'est pourquoi une deuxième étude est en cours sur le thème.

L'étude a été entièrement financée par Mucoviscidose Suisse. Les moyens débloqués pour celle-ci proviennent de dons privés et institutionnels ainsi que des cotisations de membres.

MVS n'accepte aucune contribution de sponsor afin de pouvoir garder son autonomie.

L'étude détaillée avec tous les résultats (en allemand uniquement) peut être téléchargée sur notre site Internet : www.cystischefibroseschweiz.ch/CF-Kostenstudie

Registre de la mucoviscidose

Depuis 2015, tous les centres de la mucoviscidose de Suisse participent à l'inscription annuelle au Registre européen de la mucoviscidose. En 2020, 1028 patient-e-s suisses étaient enregistré-e-s, sur un nombre total en Europe de plus de 52 000 personnes atteintes de mucoviscidose. L'entrée des données était financée jusqu'en 2020 par MVS et à compter de 2021 le financement se fait par la Société Européenne de Mucoviscidose (ECFS). Une ordonnance de l'OFSP oblige l'inscription au Registre de la mucoviscidose de tou-te-s les patient-e-s de Suisse auquel-le-s on prescrit un modulateur de CFTR (Kyldeco, Orkambi, Symdeko, Trikafta). Leurs données de santé doivent y être inscrites tous les trois mois. Selon une directive de l'OFSP, le financement de la saisie trimestrielle des données est à la charge des fabricants des modulateurs. Les évaluations des données sur l'efficacité des modulateurs quant au déroulement de la maladie sont planifiées à intervalles réguliers en 2022. MVS a financé durant ces dernières années un projet d'audit pour l'amélioration de la qualité des données. Les résultats seront publiés en 2022. Un projet de comparaison des prestations suivra, également financé par MVS, afin d'harmoniser et d'optimiser la qualité des soins dans tous les centres de la mucoviscidose en Suisse. La Suisse a également participé à de nombreux projets de recherche européens basés sur le

registre. De même, la Suisse participe, via le registre, à deux études de pharmacovigilance en cours depuis 2021 (« Efficacité d'Orkambi chez les enfants de 2 à 5 ans » et « Sécurité du Trikafta chez les patients de 12 ans et plus »).

Une liste de publication actualisée des résultats d'études ainsi que tous les rapports annuels et autres informations relatives au Registre se trouve sur le site du Registre européen : www.ecfs.eu/ecfspr

Etude HIT-CF

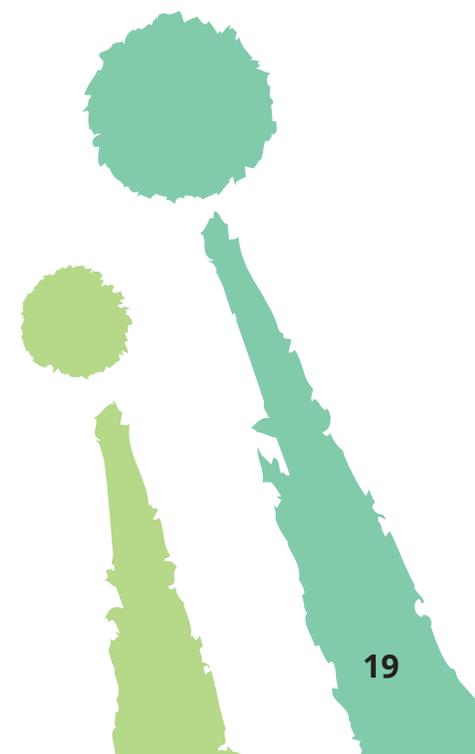
Les modulateurs de CFTR susmentionnés qui se trouvent actuellement sur le marché ne peuvent pas être prescrits à toutes les personnes atteintes de mucoviscidose, étant donné qu'ils ne sont pas autorisés pour les patient-e-s présentant des mutations rares. La voie classique du développement de médicaments est ici exclue en raison du caractère rare des mutations. L'objectif de l'étude HIT-CF est de développer des « méthodes de traitement personnalisées » pour les patient-e-s présentant ces mutations génétiques rares. Des patient-e-s pouvant peut-être bénéficier de nouveaux modulateurs de CFTR sont analysé-e-s au moyen d'organoïdes (mini-organe) intestinaux. Ceux-ci sont obtenus après prélèvement de petits échantillons tissulaires intestinaux (biopsie) puis cultivés en laboratoire. Dans la première phase de cette étude, l'efficacité potentielle des médicaments spécifiques est testée sur les organoïdes cultivés des patient-e-s. Puis, dans une deuxième phase, les mêmes médicaments seront testés directement sur les patient-e-s. La première partie de l'étude est aujourd'hui terminée. En 2021, MVS a permis à des patient-e-s suisses atteint-e-s de mucoviscidose de participer à cette étude en finançant leurs frais de voyage jusqu'au centre d'étude à Utrecht (Pays-Bas). Pour la deuxième phase, les patient-e-s dont les organoïdes pourraient répondre à certains modulateurs de CFTR (trithérapie avec de nouveaux composants) seront sélectionné-e-s. Cette deuxième phase d'étude débutera en 2022.

Pour plus d'informations sur l'étude HIT-CF : www.hitcf.org

Etude sur les effets du COVID-19 sur les personnes atteintes de mucoviscidose et leurs proches

Dans le monde, la pandémie du coronavirus a pris une ampleur démesurée et a des répercussions insoupçonnées sur la santé physique et psychique des êtres humains. Qu'est-ce que cela signifie concrètement pour les personnes atteintes de mucoviscidose ? Quelles sont les conséquences de la pandémie pour elles en tant que groupe à risque ? Et pour leur entourage ? Après cette première enquête représentative au printemps 2020, l'enquête complémentaire de 2021 visait à mieux comprendre dans quelle mesure la pandémie de coronavirus se répercute à long terme sur des aspects médicaux, thérapeutiques et psychosociaux des personnes atteintes de mucoviscidose. C'est pourquoi des membres de la famille, partenaires et ami-e-s ont également été interrogé-e-s afin d'illustrer leur situation de cohabitation avec une personne atteinte d'une maladie chronique pendant la pandémie.

Les résultats de cette enquête sont présentés plus en détail dans le magazine « ensemble 2/2021 » : <https://mucoviscidosesuisse.ch/devenir-membre/#magazine>



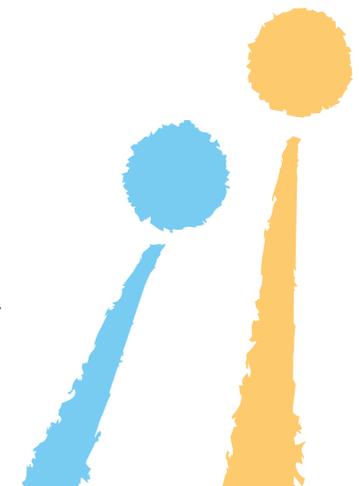


Financement

Mucoviscidose Suisse remercie les pouvoirs publics, les paroisses, les donateur-trice-s, les membres, les entreprises et les fondations pour leur précieux soutien financier. En 2021, nous avons pu compter sur les recettes provenant des sources suivantes :

- Subvention précieuse de l'Office fédéral des assurances sociales
- Dons généreux de la part de personnes privées
- Cotisations importantes des membres
- Recettes en provenance de manifestations telles que le marCHethon
- Et contributions financières des fondations suivantes :
 - Alois und Irma Weber-Goldinger-Stiftung
 - Carl und Mathilde Thiel-Stiftung
 - CrisAnto Rossetti Stiftung
 - Dr. med. Arthur und Estella Hirzel-Callegari Stiftung
 - Erika Brawand Jucker-Stiftung
 - Fondation Madeleine
 - Rita und Vincent Draksler-Stiftung
 - ainsi que d'autres fondations qui ne souhaitent pas être mentionnées ici
- Nous avons reçu les dons des entreprises suivantes :
 - Euxinus AG
 - Karuna Charity GmbH
 - Marinitri AG
- Les principales actions de dons en faveur de MVS :
 - Mirj's Perlenstücke (Mirjam Widmer)
 - Jeder Meter zählt (Peter Althaus)
 - Ensemble Hospitalier de la Côte

Photo de gauche :
les séances de physio respiratoire, comme se défouler
sur le trampoline, font partie de la routine quotidienne.
© genuin.ch



Comptes annuels

Bilan

CHF	31.12.2021	31.12.2020
Liquidités	1'597'808	2'107'433
Créances résultant de ventes et de prestations	4'260	1'436
Autres créances à court terme	77'736	4'067
Actifs de régularisation	58'406	119'150
Actifs circulants	1'738'210	2'232'086
Placements financiers	2'218'312	1'810'649
Équipements mobiles	1'300	0
Actifs immobilisés	2'219'612	1'810'649
Actifs	3'957'821	4'042'735
Dettes résultant d'achats et de prestations	112'062	379'882
Autres dettes à court terme	7'340	0
Passifs de régularisation	335'108	319'940
Dettes à court terme	454'510	699'822
Provisions	29'363	62'815
Dettes à long terme	29'363	62'815
Fonds de produits	80'879	80'879
Fonds d'activités pour les personnes CF	220'154	215'124
Fonds de soutien pour les familles CF	636'490	540'169
Fonds pour la recherche	286'886	300'357
Fonds de fondation	1'143'530	1'055'649
Fonds à affectation définie	1'224'410	1'136'528
Capital libre	453'571	391'445
Fonds libres	1'739'998	1'689'998
Résultat annuel	55'969	62'126
Capital de l'organisation	2'249'539	2'143'569
Passifs	3'957'821	4'042'735

Compte d'exploitation

CHF	2021	2020
Dons et Legs	1'431'438	1'693'378
Dons affectés	207'240	210'276
Sponsoring	371	0
Cotisations de membres	53'313	45'928
Produit des prestations	120'067	133'332
Autres produits	118	162
Contributions des pouvoirs publics	297'699	282'145
Produit d'exploitation	2'110'246	2'365'221
Charges prest. aux membres / représ. intérêts / projets	-793'858	-1'081'787
Charges pour la collecte de fonds	-659'410	-835'736
Charges directes	-1'453'268	-1'917'524
Charges de personnel	-286'582	-187'688
Charges de personnel	-286'582	-187'688
Dépenses de locaux	-19'812	0
Entretien, réparations, remplacement; leasing équipements mobiles	-36'793	0
Assurance de biens, taxes, redevances, autorisations	-4'067	-2'309
Dépenses d'énergie et d'élimination	-300	0
Dépenses d'administration et d'informatique	-263'895	-284'327
Autres dépenses d'exploitation	-7'247	-12'938
Autres dépenses d'exploitation	-332'114	-299'573
Amortissements	-1'362	0
Charges administratives	-1'362	0
Résultat d'exploitation	36'920	-39'564
Produit financier	185'342	117'662
Charge financière	-28'412	-25'831
Résultat financier	156'930	91'831
Résultat avant variation des fonds	193'850	52'267
Attribution aux fonds de fondation	-137'881	-260'275
Prélèvement des fonds de fondation	0	270'134
Variation des fonds affectés	-137'881	9'859
Résultat annuel après variation des fonds	55'969	62'126
Attribution au capital libre	-55'969	-62'126
Variation du capital de l'organisation	-55'969	-62'126
Résultat annuel après attribution/prélèvement	0	0

Perspectives : stratégie 2022–2024 et thèmes prioritaires 2022

A l'occasion de son colloque annuel, le comité de MVS a développé les principales orientations stratégiques et déterminé les thèmes prioritaires pour 2022.



Prestations

P1 : Nous accompagnons et soutenons activement les personnes atteintes de mucoviscidose dans toutes les étapes de la vie.

- MVS élargit de façon ciblée son offre en brochures spécialisées sur le thème de la mucoviscidose.
- Grâce à MVS, les personnes intéressées trouvent des possibilités d'échange avec des personnes vivant la même situation, aussi en ligne.
- Les prestations de MVS motivent / incitent les activités physiques thérapeutiques, aussi en ligne.

P2 : Nous proposons aux personnes atteintes de mucoviscidose et à leurs proches des conseils personnalisés aussi bien sur les questions du quotidien que sur des questions plus spécifiques.

- En collaboration avec SWGCF (Swiss Working Group for Cystic Fibrosis), MVS met sur pied un comité consultatif médical qui peut soutenir rapidement le comité en apportant des conseils médicaux.
- MVS élargit son offre de prestations avec un conseil psychologique.
- MVS concrétise et développe son offre de prestations dans le domaine du conseil juridique.

P3 : Nous nous engageons pour le développement durable de l'offre de prestations et soutenons largement son financement.

- MVS revoit le concept de la cure climatique de façon à ce a) qu'elle soit reconnue d'un point de vue médical et b) qu'elle permette l'intégration des familles avec des enfants atteint-e-s de mucoviscidose.
- MVS négocie de meilleures conditions pour la collaboration avec la pharmacie par correspondance.
- MVS analyse l'ensemble de son offre et la développe en fonction des besoins des personnes atteintes de mucoviscidose et de leurs proches.



Progrès médical

M1 : Nous développons une approche effective et efficace de gouvernance pour promouvoir la recherche.

- MVS soutient, au moyen de contributions annuelles, les projets proposés par la commission de recherche MVS.

M2 : Nous renforçons la collaboration avec les centres de la mucoviscidose et exploitons les synergies de manière ciblée.

- MVS définit en collaboration avec le conseil médical et les organisations spécialisées un cahier des charges pour les centres de la mucoviscidose.



Défense des intérêts

I1 : Nous inscrivons le thème de la mucoviscidose à l'agenda de la politique de santé et réclamons des conditions cadres en adéquation.

- MVS met l'accent sur les thèmes suivants en matière de défense des intérêts :
 - initiative sur le don d'organes et le consentement présumé
 - limitation Trikafta pour les enfants à partir de 6 ans
- A l'aide d'un monitoring institutionnalisé, MVS s'assure de pouvoir intervenir dans l'agenda politique actuel sur tous les thèmes intéressant les personnes atteintes de mucoviscidose.
- MVS identifie de façon systématique et en accord avec les thèmes importants les personnes de référence, elle met en place et entretient constamment des relations avec elles.

I2 : Nous organisons des campagnes d'information sur cette maladie auprès de la population et la sensibilisons aux préoccupations des personnes concernées.

- MVS applique de façon conséquente le concept marketing et de communication.

Coopération et mise en réseau

C1 : Nous entretenons des coopérations thématiques nationales et internationales dont bénéficient les personnes atteintes de la mucoviscidose ainsi que leurs proches.

- MVS s'engage pour que les organisations de la mucoviscidose en Suisse rassemblent leurs forces et collaborent encore plus étroitement.
- MVS entretient un échange régulier avec les organisations de patient-e-s dans les autres pays, surtout en Allemagne et en France.
- MVS passe en revue les activités pratiquées au niveau international (p. ex. PORG) et examine leur pertinence sur la scène nationale suisse.

Professionalisation

P1 : Nous veillons à un financement durable de l'association qui repose sur différents piliers stables (collecte de fonds, legs, manifestations, OFAS, etc.)

- MVS retravaille sa stratégie de collecte de fonds et assure ainsi le financement de ses prestations.
- MVS soutient les marCHethon par des prestations administratives et de communication. MVS propose de soutenir l'organisation de marCHethon dans les régions où il n'y en a pas encore et de les mettre en réseau.
- En ce qui concerne la collaboration avec l'OFAS, MVS s'associe à moyen terme en tant que sous-contractant à l'organisation de patient-e-s aha!.

P2 : Nous veillons à un bon développement de l'organisation

- MVS élabore un plan pour la prochaine composition du comité (max. 7 membres, les personnes atteintes de mucoviscidose et les différentes régions linguistiques doivent être représentées de façon adéquate).
- MVS renforce la collaboration avec les groupes régionaux et les commissions.

Impressum

Rapport annuel de Mucoviscidose Suisse

Edition

Mucoviscidose Suisse
Stauffacherstrasse 17a
Case postale
3014 Berne
Tél. +41 31 552 33 00
info@mucoviscidosesuisse.ch
www.mucoviscidosesuisse.ch

Conception

Wälti Druck GmbH
Güterstrasse 5
3072 Ostermundigen

Compte de dons

IBAN CH10 0900 0000 3000 7800 2



Jusqu'au jour où
la mucoviscidose sera curable.



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland