



# Rapport annuel CFCH 2015

Le rapport annuel est structuré selon les tâches essentielles des Principes directeurs de la CFCH et a pour but de vous donner un aperçu des prestations fournies.

## Centre d'écoute, conseils et informations pour les personnes atteintes de mucoviscidose et leurs proches

Le secrétariat de la CFCH constitue l'un des centres auxquels on fait appel lorsque le diagnostic a été posé ou que des problèmes psychosociaux, juridiques ou financiers apparaissent. La tâche principale lors de brèves consultations de ce genre est de s'assurer que les personnes concernées sachent où elles peuvent s'adresser. Nous servons d'intermédiaire pour les prestations d'assistance sociale, de conseil juridique, de physiothérapie, etc.

Dans ce contexte, l'une des prestations importantes et très appréciées est aussi **d'établir des contacts avec les responsables des groupes régionaux** qui, en qualité de parents donnant aussi des conseils et montrant ce qu'est la vie de famille avec la mucoviscidose, effectuent un travail très précieux.

Par ailleurs, le secrétariat gère un service de documentation dont l'offre peut aussi être consultée sur le site internet.

Le Bulletin CF (revue des membres) a paru 4 fois en 2015, avec un tirage de 1800 exemplaires; les thèmes suivants ont été abordés:

- 1/15 Rapport annuel 2014
- 2/15 Voyager avec la mucoviscidose
- 3/15 Etat de la recherche sur la mucoviscidose
- 4/14 Adhésion au traitement



Le site web de la CFCH compte près de 23'600 visites par année, avec environ 70'000 pages vues. Il sert de plate-forme pour les familles et les personnes atteintes par la mucoviscidose. On y trouve notamment des informations de base sur la maladie ainsi que sur les assurances sociales et le recours à des professionnels spécialisés. Le site web de la CFCH a été totalement rénové en 2014 et élargie en 2015. Environ 4'200 documents sont téléchargés du site par année.

Le groupe « Facebook » de la CFCH est toujours là, lui aussi. C'est Christian Boss, un membre de CFCH, qui s'en occupe à titre bénévole. Il compte aujourd'hui 1615 membres (+65) qui participent activement à des discussions.

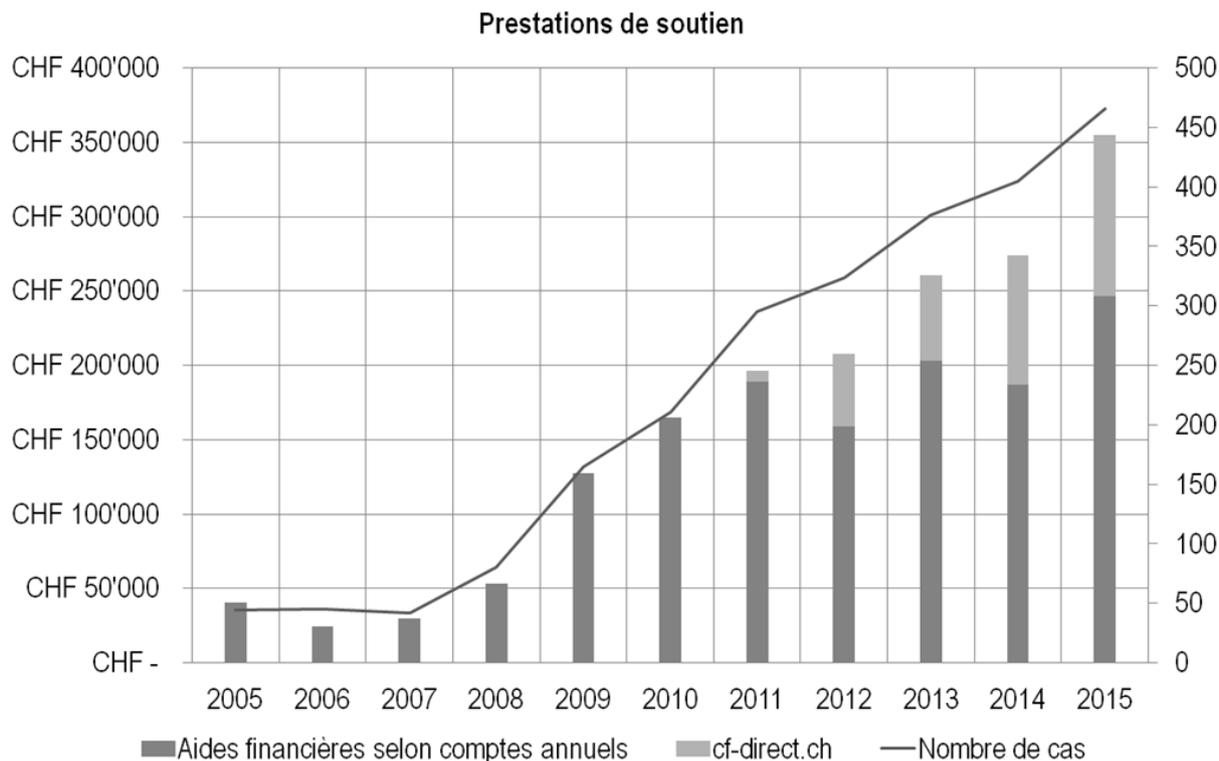
Le site de la CFCH sur Facebook, qui a été ouvert en automne 2014, sert surtout à faire connaître à un large public les dernières nouvelles sur la recherche et sur la CFCH elle-même. Des informations actuelles et des nouveautés sur la mucoviscidose sont publiées chaque semaine. ([facebook.com/CFCH.Cystische.Fibrose.Mucoviscidose](https://facebook.com/CFCH.Cystische.Fibrose.Mucoviscidose))



Quant au site « Leben mit CF » (vivre avec la muco), il compte maintenant 208 membres actifs (+30). Les adultes muco ont ici la possibilité de nouer des liens sur internet dans un domaine protégé (donc hors de Facebook & co).

## Aide matérielle et financière individuelle dans les cas de détresse ainsi qu'au quotidien selon le principe de subsidiarité

Le soutien financier aux personnes atteintes de mucoviscidose est l'une des prestations essentielles (CHF 246'000) de la CFCH. Cette prestation a constamment été étendue ces dernières années. Les prestations additionnelles rendues possibles grâce à la pharmacie par correspondance cf-direct.ch ont désormais atteint un volume de CHF 108'000. D'une manière générale, force est de constater que le soutien en cas d'hospitalisation est très apprécié et que les membres y ont volontiers recours.



- Concrètement, cela signifie qu'en 2015 la CFCH a versé des aides financières pour près de CHF 354'000, ce qui constitue une hausse de 12% par rapport à l'année précédente. Plus de 460 cas ont été pris en considération.
- En coopération avec la Love Ride, nous avons pu distribuer en plus une somme de CHF 19'000 qui n'apparaît pas dans l'illustration ci-dessus. La Love Ride a malheureusement eu une mauvaise année. C'est pourquoi, la Fondation de la mucoviscidose et la CFCH ont compensé les moyens manquants par des montants respectifs de CHF 50'000 et CHF 17'000, ce qui a permis de garantir malgré tout le soutien nécessaire aux personnes muco concernées.
- En 2015, la Fondation de la Mucoviscidose a répondu positivement aux demandes de 28 adultes et a accordé une somme totale de près de CHF 173'810.

## Mise sur pied et promotion d'offres de formation et de thérapie et activités sociales pour les personnes CF et leurs proches

En mars 2015, à Winterthour, a eu lieu l'Assemblée générale, suivie par de nombreux exposés et une discussion open space. Cette année, les partenaires des personnes muco ont pour la première fois pu également participer et leur intégration a bien réussi. L'équipe de la cure climatique était composée pour moitié de personnes expérimentées et pour moitié de nouvelles personnes, ce qui a fait souffler un vent nouveau et a permis d'assurer la continuité.

En 2015, la cure climatique a eu lieu avec 16 participants. Leur taux de satisfaction par rapport à l'offre s'est élevé à 89%, soit un très bon résultat comme d'habitude. Il convient ici de souligner que l'équipe de direction de la cure climatique était à nouveau constituée pour moitié de nouvelles personnes et qu'on a malgré tout réussi à maintenir la qualité à un haut niveau. L'organisation de la cure climatique a aussi fait l'objet d'un sondage; les changements décidés pour 2015 à la suite de ce sondage se trouvent également dans ce bulletin.

Les week-ends pour adultes CF ont eu lieu au Tessin et à Berne (participation au marCHethon); tous deux ont ainsi été consacrés au sport. Ces événements ont compté chacun entre 8 et 15 participants et se sont déroulés avec succès.

En outre, un événement pour les transplantés a pour la première fois été organisé, sur l'initiative d'un membre. Avec 9 inscriptions, cet événement a remporté un franc succès.

En Suisse romande, une soirée d'information a été organisée en collaboration avec le Dr A. Sauty, sur les thèmes « Quand le pancréas ne fonctionne pas » et « Résumé du Congrès de la Société Européenne de Mucoviscidose (ECFS) », avec près de 60 participants.

Bien entendu, dans cette catégorie, il convient de mentionner aussi les nombreux événements des groupes régionaux, qui sont proches des membres et offrent des prestations essentielles dans le domaine de l'information, de l'échange et de l'assistance. Il s'agit notamment de rencontres des familles, d'informations aux enseignants, de conférences sur les découvertes récentes de la recherche, de soirées d'information, etc. Nous saisissons ici l'occasion pour remercier sincèrement les bénévoles de leur travail dans les régions.

### **Soutien aux groupes régionaux**

L'année passée, la CFCH a aussi organisé 1 réunion des responsables régionaux à Fribourg. Celle-ci a servi à promouvoir l'échange entre responsables, à développer des idées et à mieux saisir les besoins au niveau de la base. En outre, les responsables des groupes régionaux reçoivent tous les six mois, sous la forme d'une newsletter électronique, des informations additionnelles pour leur travail.

En ce qui concerne l'évolution des groupes régionaux, le travail visant à faire connaître la mucoviscidose est actuellement prioritaire. Comme pour de nombreuses autres maladies rares, il y a encore beaucoup de travail pour faire connaître les effets de cette maladie au large public. C'est pourquoi, lors de la réunion à Fribourg, on travaillé intensément à un projet visant à renforcer les relations publiques, notamment en prévision de l'anniversaire de la CFCH en 2016.

Par ailleurs, le secrétariat aide les groupes régionaux en les déchargeant de certaines tâches administratives. Cette aide comprend notamment: la mise à disposition de la base de données des membres, l'impression d'étiquettes, l'exécution d'envois (par lettre ou par e-mail), la conception d'invitations, l'annonce d'événements sur le site internet, etc. En outre, les risques liés aux manifestations des groupes sont couverts par une assurance centrale de la CFCH.

Et enfin, il faut souligner que le comité et le secrétariat considèrent également importantes les visites rendues aux régions et à leurs manifestations. L'année passée, cet échange individuel a, lui aussi, été maintenu.

### **Mise à disposition et promotion des prestations nécessaires**

Dans le cadre des contrats de prestations avec l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS), la CFCH finance depuis des années le **travail social** des centres CF. C'est là une des prestations principales de la CFCH. Actuellement, tous les postes dans ce domaine ont été consolidés.

La prestation de **conseil juridique** pour les personnes atteintes de mucoviscidose a été maintenue, en coopération avec le service juridique d'Intégration Handicap.

Le partenariat avec la pharmacie par correspondance **cf-direct.ch** se poursuit; il offre une source supplémentaire d'aides financières aux personnes concernées.

L'Association des **physiothérapeutes CF** reçoit, elle aussi, une aide de la part de la CFCH, car cf-physio.ch forme par ses cours les professionnels du domaine. De ce fait, la CFCH a également apporté un soutien pour le développement du site web de phyo.ch et a remboursé aux physiothérapeutes et aux patients les frais de voyage. Par ailleurs, nous donnons la possibilité de participer à des congrès internationaux et de s'affilier à des associations internationales pour garder les connaissances à jour dans notre pays. En outre, nous soutenons cf-physio.ch pour ses frais administratifs et l'entretien du site internet, sur lequel figure, entre autres choses, une liste des physiothérapeutes spécialisés dans le domaine de la mucoviscidose.

#### **Soutien aux initiatives et projets de personnes muco pour la mucoviscidose**

- La CFCH cofinance le projet de film « Le poumon manquant » d'Aline Langenegger.
- La CFCH soutient le projet « Sur le chemin de St-Jacques de Compostelle » de Mario Schaller en le faisant connaître.

#### **Soutien aux projets de recherche dans le domaine de la mucoviscidose**

En 2015, une somme globale de CHF 50'000 a été versée à titre de soutien financier aux nouveaux projets de recherche ci-après. Les projets sur plusieurs années des périodes précédentes se poursuivent (voir aussi [www.cfch.ch](http://www.cfch.ch)).

En outre, nous avons soutenu, en 2015 également, **l'évaluation du New Born Screening** en Suisse ainsi que le projet **CF Nursing – aperçu d'une nouvelle façon de soigner dans le suivi de patients atteints de mucoviscidose et de leurs familles** à l'Université de Zurich.

#### **Soutien et lancement d'activités politiques en faveur des personnes atteintes de mucoviscidose**

- Le projet de loi sur le **diagnostic préimplantatoire** a été adopté par le Peuple suisse le 14 juin 2015. A cette occasion, la CFCH a voté en faveur de ce texte.
- Par ailleurs, la CFCH a gardé un œil sur la mise en œuvre du **Concept national sur les maladies rares**, notamment en relation avec le point suivant.
- Et enfin, nous suivons les mesures de l'OFAS qui deviennent nécessaires en raison du rapport du **Contrôle fédéral des finances (CDF)**, intitulé **Mesures médicales de l'assurance-invalidité – Evaluation de la mise en œuvre et analyse de l'évolution des coûts**. Cela est important pour nos membres, car l'AI prend en charge les coûts des traitements médicaux des personnes CF jusqu'à l'âge de 20 ans.
- Depuis décembre 2015, la CFCH participe par conséquent à la procédure de consultation sur le développement continu de l'AI.

#### **Relations et échanges avec des organisations et institutions qui aident la CFCH à atteindre ses buts ou à mener à bien ses tâches**

- Dans ce domaine, la CFCH collabore étroitement avec les CO des marCHethons, qu'elle rencontre au moins deux fois par année pour maintenir la communication et offrir de l'aide (nous proposons entre autres aussi des assurances pour les manifestations).
- Un autre fait à souligner est que, pour jouer son rôle de coordinatrice, la CFCH siège dans différents conseils de fondation, par exemple au sein de la Fondation de la Mucoviscidose et de la Fondation Téléthon.

- Le groupe régional de Zurich coordonne et organise la présence de la CFCH à la Love Ride, la plus grande rencontre de Suisse sur la scène des motards.
- L'Office fédéral des assurances sociales est, lui aussi, un partenaire important pour l'offre de prestations de la CFCH (contrat de prestations avec l'OFAS).
- La CFCH coordonne ses prestations dans différents domaines (travail social BS et TI, publications) également avec la Ligue pulmonaire, tant au plan régional que national.

## **Engagement dans diverses organisations faitières pour la défense des intérêts communs**

### Niveau national

- La CFCH a travaillé en qualité de membre au sein de ProRaris, association faitière pour les maladies rares.
- La CFCH est la porte-parole des personnes CF auprès du corps médical CF, qui se réunit régulièrement dans le cadre du Swiss Working Group for Cystic Fibrosis (SWGCF).
- L'affiliation à la Conférence nationale des ligues de la santé (GELIKO/COLISA) et la collaboration en son sein permettent à la CFCH de poursuivre des objectifs communs avec divers partenaires (Ligue du cancer, Ligue pulmonaire, etc.) et de reconnaître très tôt les développements politiques (p. ex. négociations avec l'OFAS dans le domaine des contrats de subventionnement).
- La coopération avec Inclusion Handicap est particulièrement importante dans le domaine du droit et du conseil juridique. Notamment parce que le service juridique suit avec attention les développements dans le domaine des caisses-maladie et de l'Assurance-invalidité.
- De plus, la CFCH est représentée à titre bénévole par Stefanie Wyler au groupe de travail Organisations de patient et de consommateurs de Swissmedic. Il s'agit là de se faire entendre notamment à propos de l'admission de médicaments et des essais cliniques.

### Niveau international

La CFCH est membre de l'association faitière internationale Cystic Fibrosis Europe (CFE). Cette plate-forme sert à la coordination de campagnes communes ou aux campagnes politiques importantes, utiles notamment pour les sociétés pour la mucoviscidose des pays d'Europe de l'Est, où l'accès aux thérapies de cette maladie est plutôt mal réglé, pour autant qu'il le soit. Par ailleurs, un échange d'informations sur les méthodes de traitement optimales et les expériences réalisées a aussi lieu à ce niveau. Ces rencontres et les informations qui y sont transmises représentent une grande motivation, surtout pour les pays dont le système de santé et les sociétés concernées ne sont pas très développés.

L'année passée, la CFCH a apporté pour la quatrième année de suite sa contribution – financière également – au Clinical Trial Network (réseau européen de recherche clinique sur la mucoviscidose). Le président de la CFCH participe aussi régulièrement aux séances de coordination européennes.

## **Education et information du public sur la mucoviscidose et les préoccupations des personnes souffrant de cette maladie**

Des activités telles que les marCHethons et le « gLUNGENi Tag » ou Mucokart servent aussi de moyens d'information du public sur la mucoviscidose. Et les activités redoublées de collecte de fonds contribuent largement à cette tâche. Avec nos envois, nous touchons désormais plus de 40'000 personnes en Suisse, ce qui permet de faire mieux connaître la maladie.

Nous souhaitons remercier ici, en particulier, les organisations ci-après.

Pour le financement de la cure climatique:

- la Fondation Téléthon Action Suisse
- l'Association Love Ride
- la Fondation Alfred et Anneliese Sutter-Stöttner
- la Fondation Suyana

Pour le financement de projets de recherche:

- la Fondation Baur
- la Fondation COFRA
- la Fondation Rita et Vincent Draksler
- la Fondation Fontes

Pour le financement des prestations de soutien:

- l'Association Love Ride
- la Fondation Alfred et Anneliese Sutter-Stöttner
- la Fondation Dr Arthur et Estella Hirzel-Callegari
- la Fondation Dr Kurt L. Meyer
- R. Michel Apparatebau AG