

# Rapport annuel 2022



Cystische Fibrose Schweiz  
Mucoviscidose Suisse  
Fibrosi Cistica Svizzera  
Cystic Fibrosis Switzerland

# Contenu

Quels objectifs avons-nous atteints en 2022 ?	<b>4</b>
MVS en 2022	<b>6</b>
Prestations	<b>8</b>
Défense des intérêts et relations publiques	<b>13</b>
Promotion de la recherche	<b>16</b>
Collaboration et coopération	<b>22</b>
Financement	<b>24</b>
Comptes annuels 2022	<b>26</b>
Perspectives : stratégie et priorités 2023	<b>28</b>
Adresses et mentions légales	<b>31</b>

# Quels objectifs avons-nous atteints en 2022 ?

Les personnes atteintes de la maladie héréditaire incurable qu'est la mucoviscidose (MV) sont au centre des activités de Mucoviscidose Suisse (MVS). Environ 1'000 personnes en sont atteintes en Suisse. Notre objectif est d'améliorer durablement la qualité de vie des personnes atteintes au quotidien et de pouvoir un jour guérir la maladie.

MVS peut se targuer d'une année réussie. Grâce à l'accalmie de la pandémie de Covid-19, il a enfin été possible de mettre en œuvre nos activités et services habituels pour les personnes atteintes de mucoviscidose.

Le temps fort de l'année a été le congrès sur la mucoviscidose, reporté deux années de suite, qui s'est tenu fin avril au

Centre de la culture et des congrès de Lucerne et qui a réuni plus de 200 personnes. Parmi elles se trouvaient aussi bien des personnes atteintes de mucoviscidose, des parents d'enfants atteints de mucoviscidose et d'autres personnes intéressées telles que des médecins, des infirmiers et infirmières, des nutritionnistes, des assistantes sociales et assistants sociaux ainsi que des physiothérapeutes. Pendant deux jours, des exposés, des « breakout sessions » (petits groupes de travail) et des tables rondes se sont succédé, le tout bien entendu dans le respect des mesures d'hygiène les plus strictes.

L'événement a été d'une importance capitale pour la communauté de la mucoviscidose. Il a en effet démarré sur



une vague d'euphorie : le même jour que le début de notre congrès, il a été annoncé que le nouveau médicament Trikafta serait autorisé sans restriction pour les enfants à partir de six ans. Cela a été un énorme soulagement pour de nombreux parents et signifie pour les enfants atteints un chemin vers un avenir plein d'espoir avec moins de restrictions en lien avec la santé.

L'homologation du nouveau médicament Trikafta pour les enfants de plus de six ans atteints de mucoviscidose a été précédée d'un long et intense débat en coulisses : MVS a voulu empêcher de toutes ses forces que chez les enfants

de plus de six ans, le médicament soit soumis à la même limitation que les adultes, à savoir présenter une lésion pulmonaire. En effet, nous considérons qu'il est contraire à l'éthique d'attendre une lésion pulmonaire chez les enfants de moins de douze ans avant de rembourser un médicament dont il est prouvé qu'il prolonge la durée de vie. On aurait ainsi imposé aux enfants atteints de mucoviscidose de continuer à vivre avec des troubles qui peuvent être évités. De plus, cela aurait entraîné des coûts sociaux et médicaux élevés, qui disparaissent désormais grâce à cette homologation.

Fort de ces arguments, MVS a entamé des discussions avec l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et le fabricant du Trikafta, Vertex, afin de les faire changer d'avis. Et le succès a été au rendez-vous : nous sommes extrêmement heureux que cet engagement sans faille ait porté ses fruits. Le 1<sup>er</sup> mai 2022, le Trikafta a été inscrit sur la liste des spécialités des médicaments remboursés par les caisses maladie pour les enfants à partir de six ans, sans limitation, ce qui signifie que seule la condition génétique pour la mucoviscidose doit être présente.

Grâce à ce nouveau médicament, on a constaté ces deux dernières années une baisse réjouissante des jours d'hospitalisation chez les personnes atteintes de mucoviscidose.

# Mucoviscidose Suisse en 2022

Lors de l'assemblée générale de 2022, Anna Randegger a été élue au comité. Avec elle, le comité s'est doté d'une représentante compétente des proches d'enfants atteints de mucoviscidose. Elle a repris le département Groupes régionaux. Par ailleurs, Yvonne Rossel a été réélue par les membres pour un nouveau mandat. En outre, ces derniers ont élu Carlo Mordasini et Bruno Mülhauser comme membres d'honneur de MVS par acclamation.

Remanié en juin 2021, le secrétariat a achevé en 2022 sa première année complète sous sa nouvelle structure et avec sa nouvelle équipe. La professionnalisation des processus a ainsi pu être développée et en grande partie achevée. Les bases de données des membres et des dons ont été transférées avec succès dans une seule base de données.

## Composition du comité à la fin 2022



**Reto Weibel**  
Président, département Public Affairs et Fundraising



**Peter Mendler**  
Vice-président, département Stratégie et prestations/projets



**Claude-Alain Barke**  
Vice-président, département Finances



**Dr. Andreas Jung**  
Représentant du corps médical, département Recherche et médecine



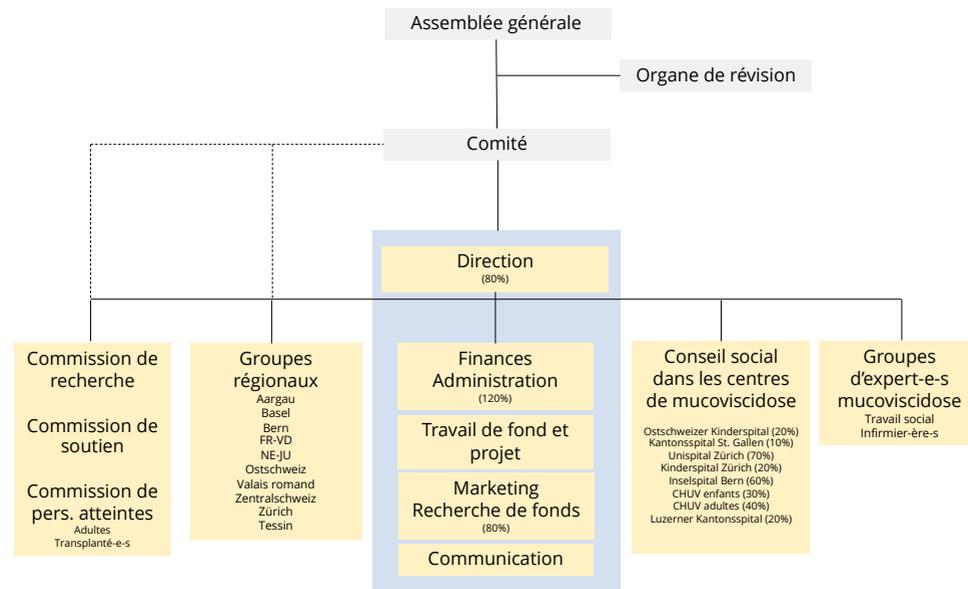
**Yvonne Rossel**  
Représentante des adultes atteint-e-s, département Commissions



**Anna Randegger**  
Représentante des parents, département Groupes régionaux

## Organigramme

(Etat 2022)



## A la fin de l'année 2022, Mucoviscidose Suisse était composée comme suit :

- 1'849 membres individuels, dont 450 personnes atteintes de mucoviscidose et 7 membres collectifs
- 14 membres d'honneur
- 6 membres du comité
- 10 groupes régionaux
- 2,8 équivalents temps plein au Service social MV
- 2,8 équivalents temps plein au secrétariat
- 2 commissions de personnes atteintes (adultes MV et personnes transplantées)
- Commission de recherche et de soutien

# Prestations

## Congrès sur la mucoviscidose 2022

Le congrès sur la mucoviscidose, qui s'est tenu les 29 et 30 avril au Centre de la culture et des congrès de Lucerne, peut être considéré comme un succès : outre des exposés sur des thèmes d'actualité liés à la mucoviscidose, l'ensemble du congrès a été placé sous le signe de l'énergie positive, perceptible dans la communauté de la mucoviscidose après une année de Trikafta. En outre, on a appris ce week-end là que ce médicament était désormais autorisé pour les enfants de plus de six ans. Le programme du congrès était varié et prometteur : alors que des exposés scientifiques ont donné un aperçu de l'état actuel de la médecine et de la recherche sur la mucoviscidose, l'impressionnante table ronde a présenté différents points de vue sur le thème « Une année de Trikafta en Suisse ». Les manifestations parallèles ont également été l'occasion d'échanger en petit comité sur des thèmes tels que la



mucoviscidose et le sport, le diabète et la transplantation pulmonaire.

« Grâce à sa bonne préparation, le congrès va pouvoir rester dans les mémoires des quelque 200 participant-e-s, intervenant-e-s et membres du comité », explique Reto Weibel, président de MVS, qui a animé l'ensemble du congrès. « La forte cohésion de la famille de la mucoviscidose a été palpable tout au long du congrès et extrêmement émouvante à vivre », poursuit Reto Weibel.

## Programme de la soirée et remise des Awards

Le programme de la soirée, habilement animée par Stefan Büsser, et la remise des Prix Mucoviscidose ont été les temps forts du congrès. Ils ont fait vivre des moments d'émotion aux personnes participantes et récompensées.

Les lauréat-e-s des Awards 2022 sont : Dr<sup>e</sup> Carmen Casaulta, médecin-chef à la clinique universitaire de pédiatrie de l'Inselspital à Berne, dans la catégorie « Professionnel ». Tout au long de sa carrière, elle a fait preuve de patience et d'empathie envers ses patient-e-s, enfants ou adultes, atteint-e-s de mucoviscidose.



Dans la catégorie « Bénévoles », ce sont Anne-Marie Pache et Pierre Lavanchy, grands-parents de deux petits-enfants atteints de mucoviscidose, qui ont remporté le prix : depuis cinq ans, ils préparent des confitures maison dont les recettes sont reversées aux personnes atteintes de mucoviscidose. Les prix ont été remis par le président Reto Weibel.



## Conseils nutritionnels : nouveau cours en ligne

Dans le traitement de la mucoviscidose, les conseils nutritionnels spécialisés sont tout aussi importants qu'un bon traitement médical. Les recommandations ont beaucoup évolué ces dernières années, notamment avec l'arrivée de nouveaux médicaments modulateurs comme le Trikafta. C'est la raison pour laquelle MVS a lancé une nouvelle série de conférences sur les conseils nutritionnels spécialisés pour la mucoviscidose. Le cours aborde le thème de l'alimentation sous différents angles : des spécialistes donnent, outre des apports théoriques, des conseils pratiques pour l'alimentation quotidienne des personnes atteintes de mucoviscidose, des parents d'enfants atteints de mucoviscidose, des transplanté-e-s pulmonaires et d'autres personnes intéressées.



En 2022, deux cours en ligne via zoom ont eu lieu, réunissant chaque fois entre 20 et 25 personnes. La série de conférences se poursuivra en 2023. D'autres thèmes sont envisagés.

## Conseil social

En plus de la charge émotionnelle, de la prise en charge accrue et des défis d'ordre général, les familles dont les enfants sont atteints de mucoviscidose doivent également supporter une charge financière supplémentaire. D'une part, la maladie entraîne des coûts, d'autre part, les familles doivent compenser le manque à gagner, car elles doivent généralement réduire substantiellement leur temps de travail en raison des soins qu'elles doivent prodiguer (p. ex. thérapies à domicile).

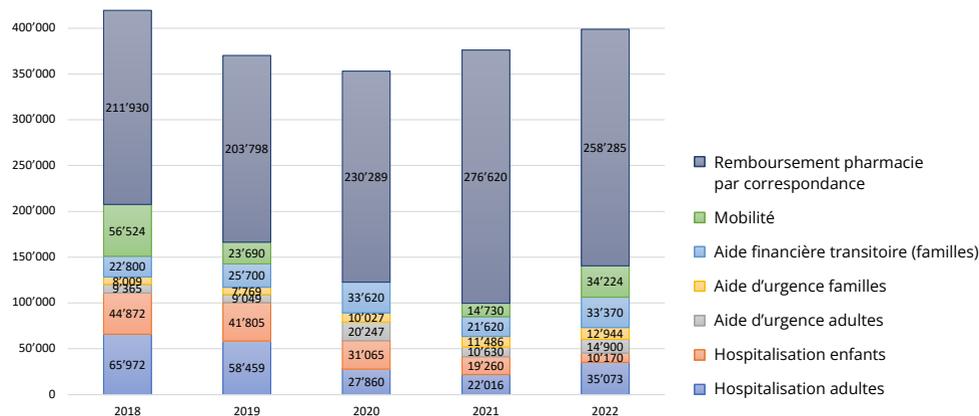
A cela s'ajoutent les nombreuses questions de droit social qu'implique la mucoviscidose, telles que l'invalidité, l'accompagnement dans la recherche d'une place d'apprentissage, la situation familiale ou les questions financières concernant la prévoyance vieillesse et bien d'autres choses encore. MVS finance donc à hauteur d'environ CHF 300'000, dans neuf centres de la mucoviscidose suisses, des postes à temps partiel (2,8 équivalents temps plein) d'assis-

tantes sociales et d'assistants sociaux spécialisé-e-s qui connaissent bien la maladie et proposent des conseils spécifiques aux jeunes, aux adultes et aux familles dont les enfants sont atteints de mucoviscidose. Dans tous les autres centres, les personnes atteintes de mucoviscidose peuvent faire appel au service social de l'hôpital ou bénéficier du soutien de la Ligue pulmonaire cantonale.

En 2022, MVS a également pris en charge le conseil et le soutien de trois familles de réfugiés ukrainiens dont les enfants étaient atteints de mucoviscidose.

## Soutien financier

MVS aide les adultes atteints de mucoviscidose et les familles ayant des enfants hospitalisés et des difficultés financières en leur apportant un soutien immédiat, des contributions transitoires et un remboursement forfaitaire des frais d'hospitalisation. Cette forme de soutien est toujours de nature subsidiaire, c'est-à-dire qu'il s'agit de frais qui ne sont pas pris



en charge par les assurances sociales et médicales existantes.

Au total, MVS a versé **près de CHF 400'000** de contributions financières à ses membres.

## Pharmacie par correspondance

Au cours de l'année 2022, 430 membres ont fait appel au service de la pharmacie par correspondance cf-direct.ch.

## Activités pour les personnes atteintes de mucoviscidose

Au cours de l'année 2022, la pandémie de Covid-19 s'est suffisamment calmée pour que les activités des groupes régionaux et des commissions puissent reprendre dès le milieu de l'année.

La commission des adultes a organisé trois rencontres en ligne. Les discussions ont porté sur des sujets tels que « Résilience, force mentale et motivation » (mars 2022) et « Trikafta : 1 an après » (juillet 2022). Des attentes ont été formu-

lées à l'égard de MVS lors de la réunion de novembre 2022. La commission des transplanté-e-s s'est réunie dans le respect des mesures d'hygiène les plus strictes pour un repas et une table ronde.

En outre, des personnes atteintes de mucoviscidose ont pu faire du sport et avoir des échanges sociaux pendant trois week-ends au total.



Tous les groupes régionaux ont pu reprendre leurs réunions régulières pour les parents et les personnes atteintes de mucoviscidose. Des soirées d'information ont été organisées en collaboration avec les centres de la mucoviscidose et des excursions ont été organisées pour des familles touchées par la mucoviscidose.



Tous les événements et activités des régions peuvent désormais être consultés sur les sites Internet régionaux :

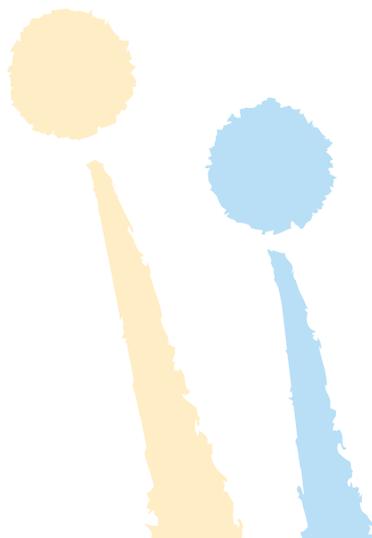
[cystischefibroseschweiz.ch/aargau](http://cystischefibroseschweiz.ch/aargau)  
[cystischefibroseschweiz.ch/basel](http://cystischefibroseschweiz.ch/basel)  
[cystischefibroseschweiz.ch/bern](http://cystischefibroseschweiz.ch/bern)  
[cystischefibroseschweiz.ch/ostschweiz](http://cystischefibroseschweiz.ch/ostschweiz)

[cystischefibroseschweiz.ch/zentralschweiz](http://cystischefibroseschweiz.ch/zentralschweiz)  
[cystischefibroseschweiz.ch/zuerich](http://cystischefibroseschweiz.ch/zuerich)  
[mucoviscidosesuisse.ch/gvrm](http://mucoviscidosesuisse.ch/gvrm)  
(Valais romand)  
[mucoviscidosesuisse.ch/FR-VD](http://mucoviscidosesuisse.ch/FR-VD)  
[mucoviscidosesuisse.ch/NE-JU](http://mucoviscidosesuisse.ch/NE-JU)  
[fibrosicisticasvizzera.ch/ticino](http://fibrosicisticasvizzera.ch/ticino)

## Informations et publications

En 2022, le secrétariat a publié en allemand, en français et en italien trois numéros du magazine « ensemble » destiné aux membres et tiré à 2400 exemplaires. Une enquête auprès du lectorat a été lancée fin 2022 afin de poursuivre son développement.

En outre, au moins une newsletter électronique a été envoyée chaque mois à l'ensemble des membres dans les trois langues. Deux nouveaux aide-mémoires ont également pu être élaborés en trois langues : l'un sur le thème « Accueillir un-e enfant atteint-e de mucoviscidose à la crèche » et l'autre sur le thème « Changer de caisse maladie malgré la mucoviscidose ».



## Défense des intérêts et relations publiques

En 2022, trois sujets ont été au cœur des efforts de lobbying de MVS : la nouvelle loi sur la transplantation, qui a été soumise au vote au printemps, l'homologation du Trikafta à partir de six ans sans limitation et la révision de l'article 71 de l'ordonnance sur l'assurance maladie.

### Oui à la nouvelle loi sur la transplantation

Le 15 mai 2022, la population suisse a voté la modification de la loi sur la transplantation : cette nouvelle loi a pour objectif de réduire le temps d'attente avant une transplantation. Cela a une grande importance pour les personnes atteintes de mucoviscidose, raison pour laquelle MVS a soutenu l'adoption de cette loi.

En ce qui concerne le don d'organes, le Conseil fédéral et le Parlement ont proposé un changement de système vers un principe élargi du consentement présumé : les personnes qui ne souhaitent pas faire don de leurs organes après leur mort doivent s'exprimer en ce sens de leur vivant. Si l'on ne connaît pas les volontés du défunt ou de la défunte, les proches décident en fonction de l'opinion présumée de la personne décédée.

La nouvelle loi est une étape importante pour que nous puissions augmenter le nombre de don d'organes en Suisse et ainsi sauver des vies humaines. Il convient de souligner que le caractère volontaire est maintenu : toute personne



Grâce au don d'organes, mes enfants ont encore leur mère.

Mónica, 44,  
transplantée des poumons

OUI AU DON D'ORGANES

OUI À LA LOI SUR LA TRANSPLANTATION

15 MAI 2022



reste libre de refuser de donner ses organes en s'y opposant activement. Ainsi, la loi sur la transplantation est une solution raisonnable et non bureaucratique pour influencer positivement le nombre de dons. Le principe du consentement présumé est déjà en vigueur dans la plupart des pays d'Europe occidentale.

MVS a soutenu la campagne pour la proposition de loi sur les plans financier et communicationnel et est fière que la nouvelle loi ait été adoptée. Jusqu'à ce que le processus législatif soit achevé (au plus tôt en 2025), le principe du consentement explicite continue de s'appliquer. Là encore, MVS poursuivra ses efforts de communication pour que le plus grand nombre possible de personnes consentent explicitement ce consentement.

## Homologation du Trikafta pour les enfants de plus de six ans sans limitation

Depuis qu'il est devenu clair que les nouveaux médicaments modulateurs représentent l'avenir dans le traitement de la mucoviscidose, MVS s'est battue sans relâche auprès des autorités, du monde politique et de l'industrie pharmaceutique pour obtenir un accès équitable pour l'ensemble des patient-e-s. En février 2021, un objectif intermédiaire important a été atteint : après plus de quatre ans de négociations entre les autorités et le fabricant, l'Orkambi et le Symdeco à la mi-2020, puis le Trikafta le 1<sup>er</sup> février 2021 (à partir de 12 ans) ont été inscrits sur la liste des spécialités (LS)

pour être remboursés par les assurances maladie et invalidité (AI). L'obligation de remboursement s'accompagne d'une restriction (limitation), qui établit que le Trikafta n'est remboursé que si une lésion des poumons ou une détérioration claire de la santé est prouvée.

## Étape décisive : homologation à partir de six ans sans limitation !

En janvier 2022, Swissmedic a validé l'homologation pour les enfants de six à onze ans. MVS s'est félicitée de cette évolution réjouissante. Dans le même temps, elle s'est toutefois inquiétée que l'OFSP n'applique la limitation (restriction) déjà existante à la catégorie d'âge plus jeune pour des raisons économiques, comme cela a été fait pour la première homologation à partir de 12 ans.

Du point de vue de MVS, il aurait été absolument indéfendable que, pour les enfants de six à onze ans, il faille d'abord démontrer qu'ils présentent des lésions pulmonaires avant de leur administrer ce médicament dont l'efficacité a été prouvée. Dans une lettre adressée à l'OFSP et au fabricant Vertex, MVS a appelé les deux partenaires de négociation à orienter leurs discussions en premier lieu sur les intérêts des enfants atteints. Nous avons clairement indiqué que la délivrance du Trikafta avec limitation constituerait pour MVS une ligne à ne pas franchir et que nous la combattrions par tous les moyens à notre disposition.

Notre activité renouvelée au niveau politique a également été déterminante : les entretiens avec plusieurs conseillers nationaux de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique (CSSS-N) ont abouti à une réunion commune avec les représentants du peuple et l'OFSP. Cette rencontre nous a permis d'exposer aux autorités le point de vue et la position de MVS sur l'extension de l'indication du Trikafta à partir de six ans.

Le 1<sup>er</sup> mai 2022, le Trikafta a été inscrit sur la liste des spécialités sans limitation pour les enfants de plus de six ans. L'OFSP a ainsi suivi notre demande d'une homologation sans limitation pour cette catégorie d'âge.



## Révision de l'OAMal : égalité d'accès aux thérapies

La réforme de l'ordonnance sur l'assurance maladie (OAMal) est importante. Pour les personnes atteintes de mucoviscidose présentant des mutations rares, pour lesquelles les médicaments modulateurs tels que le Trikafta pourraient certes être utilisés, mais pour lesquelles

aucune étude n'est disponible en raison d'une population trop faible, ce dispositif est un instrument important pour ouvrir l'accès à ces mêmes médicaments. En effet, en Suisse, l'égalité d'accès aux thérapies n'est pas garantie, car elle dépend souvent du lieu de résidence ou de la caisse maladie.

En juin, le Conseil fédéral a publié ses propositions d'adaptation de la révision de l'OAMal71 a-d, suscitant ainsi de nombreuses réactions. La raison en est simple : la réforme s'arrête à mi-chemin et ne tient notamment pas compte des circonstances spécifiques dans le cas de maladies rares.

Après s'être penchée en détail sur le projet, MVS s'est montrée très critique lors de la consultation. Elle a également incité d'autres organisations spécialisées dans la mucoviscidose à s'exprimer de manière critique à l'égard du projet. De plus, au sein de l'organisation faîtière Pro Raris, nous avons élaboré une prise de position en collaboration avec d'autres organisations de patient-e-s.

Il reste à espérer que le Conseil fédéral prenne au sérieux les critiques de ces organisations. Quoi qu'il en soit, MVS continuera à s'impliquer et à offrir son aide pour une nouvelle révision qui tienne mieux compte des spécificités des maladies rares et des préoccupations des patient-e-s.

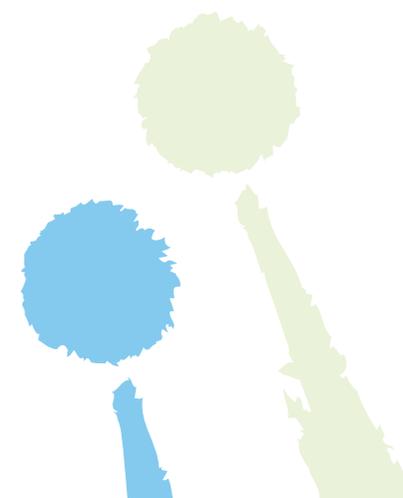
# Recherche et progrès médical

Notre objectif est d'améliorer durablement la qualité de vie des personnes atteintes de mucoviscidose au quotidien et de pouvoir un jour guérir la maladie. C'est pour cette raison que la recherche est l'une de nos priorités.

En effet, promouvoir la recherche est indispensable dans le cas des maladies rares. Elle permet de mieux cerner la maladie, d'améliorer les traitements existants et d'en trouver de nouveaux. En 2022, nous avons cofinancé sept études du domaine de la recherche, pour un montant total de CHF 221'000.



Chercheur-euse Université	Titre du projet et groupe cible	Coût total du projet	Contribution MVS
D <sup>r</sup> C. Fumeaux	Investigation of ampC induction in <i>Pseudomonas aeruginosa</i> <b>Groupe cible</b> : Personnes atteintes de mucoviscidose en Suisse	CHF 20'000	CHF 20'000
D <sup>r</sup> D. Berger	10 Years of newborn screening for cystic fibrosis in Switzerland : towards optimal care <b>Groupe cible</b> : nouveau-nés en Suisse	CHF 10'000	CHF 10'000
D <sup>r</sup> E. Choong	Development of a multiplex mass spectrometry assay for the Therapeutic Drug Monitoring of ivacaftor, lumacaftor, tezacaftor, and elexacaftor, in Cystic Fibrosis patients <b>Groupe cible</b> : environ 85 % des personnes atteintes de mucoviscidose en Suisse	CHF 50'000	CHF 30'000
D <sup>r</sup> M. Badaoui	Tackling the infection-prone phenotype of the CF airway epithelium <b>Groupe cible</b> : Personnes atteintes de mucoviscidose en Suisse	CHF 97'000	CHF 61'000
D <sup>r</sup> S. Blanchon	Identification of early outcome parameters for prediction of long-term CFTR modulator efficacy <b>Groupe cible</b> : Personnes atteintes de mucoviscidose en Suisse	CHF 76'730	CHF 40'000
D <sup>r</sup> L. Boeck	Genome-wide characterisation of sterilising drug targets in <i>Mycobacterium abscessus</i> <b>Groupe cible</b> : Personnes atteintes de mucoviscidose en Suisse	CHF 158'328	CHF 40'000
THESMA	Jeu de thérapie par la respiration <b>Groupe cible</b> : Enfants et adolescents atteints de mucoviscidose	CHF 300'000	CHF 20'000
<b>Total investissement promotion de la recherche MVS 2022</b>			<b>CHF 221'000</b>



## **Registre suisse et européen de la mucoviscidose**

Publié en juin 2022, le rapport du Registre européen de la mucoviscidose (ECFSPR) pour l'année 2020 contient également des données en provenance de Suisse. En 2020, 52 246 personnes atteintes de mucoviscidose étaient enregistrées dans toute l'Europe, ce qui en fait le registre de patient-e-s le plus complet au monde en matière de maladie rare. Le rapport peut être téléchargé gratuitement à l'adresse suivante : [ecfs.eu/projects/ecfs-patient-registry/annual-reports](https://ecfs.eu/projects/ecfs-patient-registry/annual-reports)

On y trouve également un résumé pour les néophytes (« At a glance report »). Les données du registre pour l'année 2021 sont déjà disponibles ; un résumé des principales données de référence se trouve aux pages 20 et 21. En 2021, 1'053 patientes et patients étaient enregistré-e-s dans le Registre suisse de la mucoviscidose, auquel participent tous les centres de la mucoviscidose. Le nombre de personnes adultes atteintes continue fortement de croître, ce qui est également lié à l'augmentation de l'espérance de vie grâce aux modulateurs CFTR. Parallèlement, le nombre de personnes souffrant d'une infection chronique à *Pseudomonas* ne cesse de diminuer et la fonction pulmonaire (VEM1) s'améliore d'année en année. Il s'agit là de marqueurs importants de l'amélioration de la santé des patient-e-s au cours des dernières années.

### **Des données de meilleure qualité**

Grâce au grand nombre de patient-e-s inscrit-e-s dans le Registre suisse et européen de la mucoviscidose, l'attrac-

tivité des bases de données pour les études épidémiologiques et cliniques a fortement augmenté ces dernières années. La qualité et l'exhaustivité des données collectées constituent la base essentielle de résultats de recherche solides. Pour cette raison, l'ECFSPR a lancé en 2018 un projet sur la qualité des données, auquel la Suisse participe également. Ainsi, des audits de données ont été réalisés dans tous les centres suisses de la mucoviscidose entre 2018 et 2020 ; un ré-audit a eu lieu en 2022. Dans l'ensemble, la qualité et l'exhaustivité des données sont très élevées en Suisse ; des lacunes sont toutefois apparues, notamment au niveau de l'exhaustivité des déclarations de consentement écrites et des résultats génétiques originaux. Ces derniers sont particulièrement importants à l'ère des thérapies spécifiques aux mutations afin d'éviter les prescriptions erronées. En vue de continuer à optimiser ces points critiques, des formations sont organisées chaque année pour tous les centres de la mucoviscidose concernés. Une autre mesure importante pour améliorer durablement la qualité des données est le passage progressif d'une saisie décentralisée (dans le centre de la mucoviscidose) à une saisie centralisée via des questionnaires de données nationaux, qui saisissent toutes les données dans le registre de manière standardisée et avec une qualité élevée dans tout le pays. Ces questionnaires de données travaillent en étroite collaboration avec les centres de la mucoviscidose et sont bien entendu soumis aux règles suisses strictes en matière de protection des données. Dans ce cadre, le mode de

saisie des données change également, passant progressivement d'une saisie annuelle à une saisie basée sur les « rencontres » (chaque visite de patient-e au centre de la mucoviscidose est enregistrée), ce qui permet, en raison de la granularité accrue des données (subdivisions), de tirer de meilleures conclusions sur l'état de santé des patient-e-s, l'efficacité des médicaments, etc.

La coordination et la supervision de la saisie des données, des mesures de qualité des données et des études scientifiques sont assurées en Suisse par un coordinateur national du registre, désigné par les centres de la mucoviscidose. Le financement de toutes ces mesures et du personnel y afférent est assuré en grande partie par une subvention versée par l'ECFSPR au Registre suisse de la mucoviscidose et gérée par MVS. Ainsi, l'ECFSPR, le Registre suisse de la mucoviscidose, les centres de la mucoviscidose et MVS collaborent étroitement au sein de ce projet de registre.

### **Etudes cliniques**

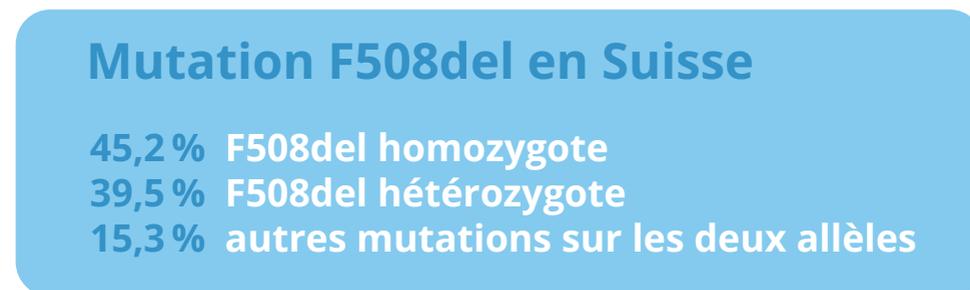
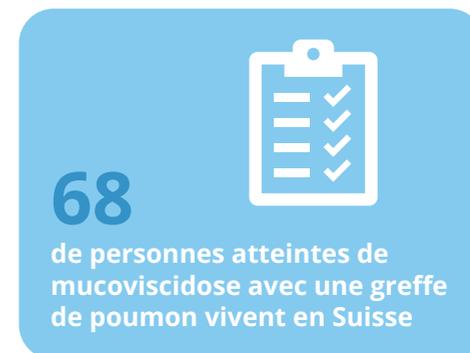
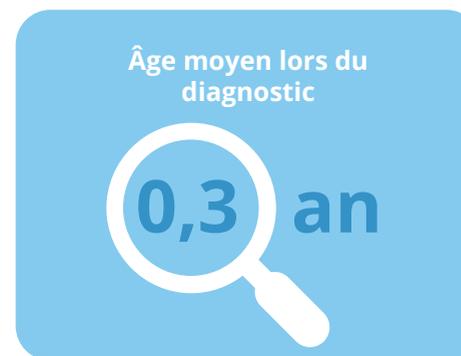
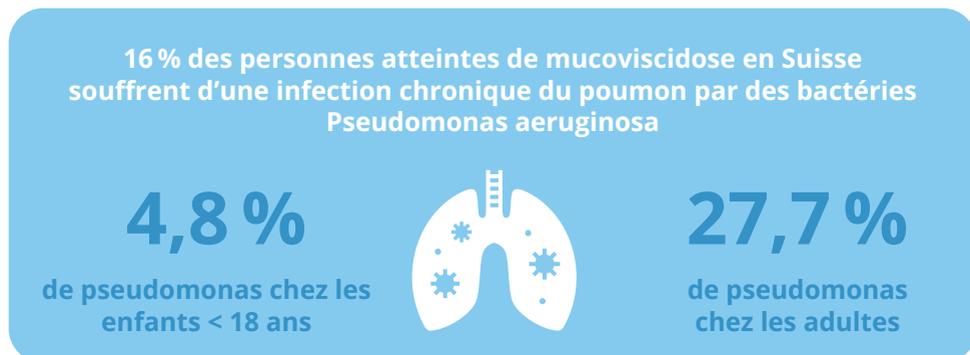
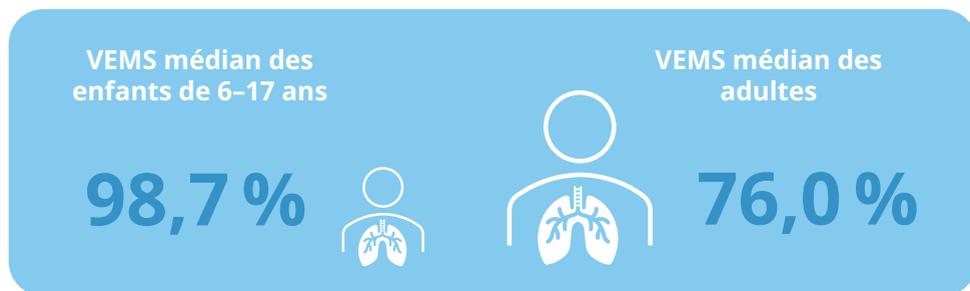
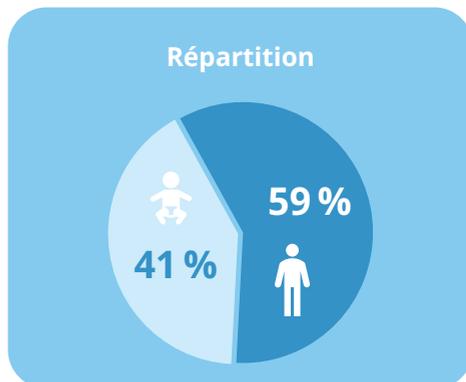
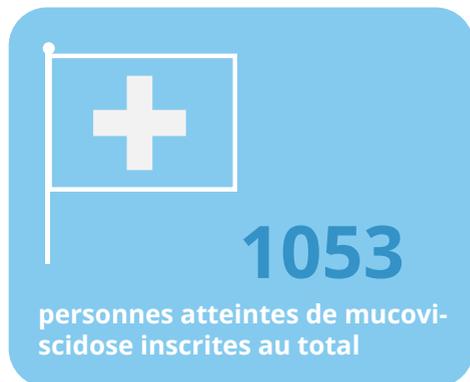
A la suite de l'accréditation par l'Agence européenne des médicaments (EMA) en 2018 de l'ECFSPR en tant que premier registre et source de données pour les études de pharmacovigilance (études cliniques de phase IV portant sur l'efficacité et la sécurité d'un médicament déjà homologué dans le cadre d'une utilisation quotidienne), ces études basées sur les registres sont devenues une priorité de recherche importante. Deux études d'envergure, auxquelles participe également la Suisse, sont actuellement en cours à l'échelle européenne : tandis que

la première porte sur la sécurité (notamment les effets secondaires) du Trikafta chez l'ensemble des patient-e-s âgé-e-s de six ans et plus, la seconde évalue l'efficacité d'Orkambi chez les enfants âgés de deux à cinq ans pour lesquels aucun traitement par Trikafta n'est actuellement disponible. En Suisse aussi, nous menons actuellement une étude de pharmacovigilance dans le registre sur l'efficacité de Kalydeko et Trikafta. Les premières données, tant pour les études européennes que pour les études suisses, sont attendues dans le courant de l'année 2023.

Outre ces études cliniques, les résultats de plusieurs projets de recherche importants basés sur les registres ont également été publiés en 2022. Ceux-ci comprennent des connaissances sur l'« outcome » (résultat) des patient-e-s atteint-e-s d'une infection chronique à *Achromobacter*, sur la maladie hépatique en lien avec la mucoviscidose, sur la question de l'efficacité d'un traitement antibiotique par inhalation chez les personnes atteintes sans infection chronique à *Pseudomonas* et sur la gravité de la maladie de la mucoviscidose dans certaines catégories de mutations. D'autres projets passionnants sont actuellement en cours ; les résultats seront publiés au cours de 2023 et des années suivantes. Toutes les études publiées peuvent être consultées en cliquant sur le lien suivant : [ecfs.eu/projects/ecfs-patient-registry/articles](https://ecfs.eu/projects/ecfs-patient-registry/articles)

# Chiffres-clès du registre de la mucoviscidose

(Données 2021)



## 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.

# Collaboration et coopération

## Les organisations spécialisées dans la mucoviscidose unissent leurs forces

Depuis plusieurs années, le comité de MVS avait dans l'optique que toutes les organisations spécialisées dans la mucoviscidose collaborent plus étroitement et de manière plus coordonnée en harmonisant leurs stratégies et leurs activités. Un accord de coopération a pu être signé à la fin 2022 entre MVS, les médecins spécialistes de la mucoviscidose (Swiss Working Group for Cystic Fibrosis, SWGCF), les nutritionnistes MV, les physiothérapeutes MV, le personnel soignant MV (CF Nurses) et le service social MV. Cet accord prévoit la création d'un « conseil de la mucoviscidose » dans le courant de l'année 2023. Ce dernier sera une communauté d'intérêts qui travaillera en complément des structures existantes de MVS. Il n'aura pas de personnalité juridique propre.

## Le conseil de la mucoviscidose poursuivra les objectifs suivants :

### 1. Compétence nationale en matière de mucoviscidose

- Elaborer de manière interprofessionnelle des lignes directrices stratégiques sur la mucoviscidose. Représenter le point de vue des professionnel-le-s

de la santé ainsi que des personnes atteintes de mucoviscidose et de leurs proches au sein du conseil de la mucoviscidose.

- Développer des normes nationales de manière interprofessionnelle.
- Institutionnaliser l'échange spécialisé interprofessionnel. La perspective des personnes atteintes de mucoviscidose et de leurs proches est également prise en compte.
- Conseiller les personnes atteintes de mucoviscidose et leurs proches de manière interprofessionnelle.

### 2. Offre interprofessionnelle coordonnée pour les personnes atteintes de mucoviscidose

Assurer une offre coordonnée et équivalente au niveau régional pour les personnes atteintes de mucoviscidose et leurs proches. L'objectif est de garantir un traitement optimal des personnes atteintes de mucoviscidose grâce à l'interprofessionnalité.

### 3. Défense coordonnée des intérêts

La mucoviscidose a ainsi une voix, qui s'appuie sur l'interprofessionnalité.

## Le conseil de la mucoviscidose assumera les tâches suivantes :

- Collaborer à la stratégie MVS (consultation au sein du conseil de la mucoviscidose); apporter une perspective médico-thérapeutique

- Définir des objectifs de lobbying à moyen terme (positions et attitudes fondamentales)
- Elaborer des lignes directrices stratégiques pour le monde de la mucoviscidose

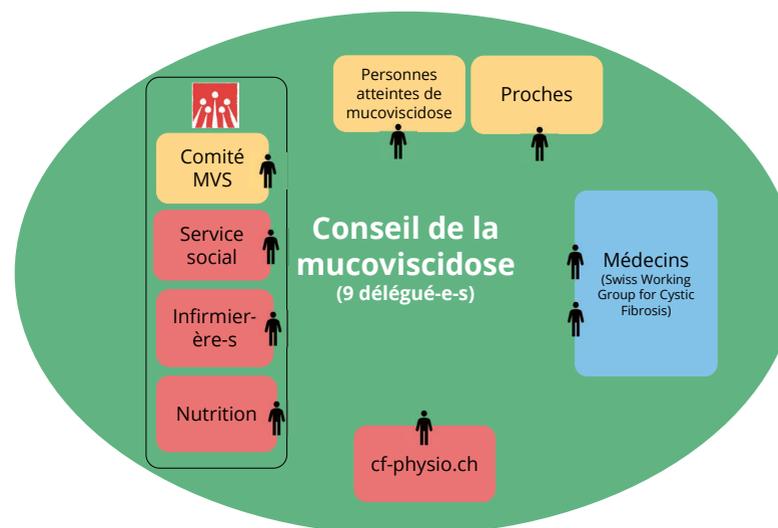
## Le conseil de la mucoviscidose se composera comme suit :

- Un-e délégué-e de chacun des groupes spécialisés Nutrition MV, personnel soignant MV, cf-physio.ch et Conseil social MV
- deux délégué-e-s du SWGCF (une personne du secteur enfants et une personne du secteur adultes)
- un-e délégué-e du comité de MVS
- une personne atteinte de mucoviscidose et un-e représentant-e d'un proche d'une personne atteinte de mucoviscidose

Les groupes spécialisés MV et le SWGCF ont le droit de désigner leurs délégué-e-s. Le comité de MVS décide qui, parmi ses membres, sera délégué-e au conseil de la mucoviscidose et qui occupera les sièges des personnes atteintes de mucoviscidose.

Les échanges avec la Fondation de la Mucoviscidose et quatre organisations régionales de Suisse romande (Boxons la mucoviscidose, Fondation 3 souffles muco, Fondation Genevoise de Lutte contre la mucoviscidose (FGLM), Solid'Air) ont eu lieu dans un cercle élargi. Après des entretiens préliminaires, ces organisations n'ont pas souhaité s'impliquer dans l'élaboration de cette coopération. Les portes d'une participation leur restent toutefois ouvertes.

Le conseil de la mucoviscidose sera officiellement fondé en mars 2023.



# Financement

2022 a été une année de défis pour la collecte de fonds : la persistance de la pandémie de Covid-19 et le déclenchement de la guerre en Ukraine se sont fait sentir au niveau des dons. En 2022, bien que le nombre de donateurs et de donatrices ait diminué, nous sommes toutefois presque parvenus à maintenir les recettes grâce à des mesures de collecte de fonds ciblées et rentables.

Au printemps, l'immense solidarité de nos membres nous a permis de recevoir des dons d'un montant total de CHF 8'715 lors d'un appel spontané en ligne « Aide aux personnes atteintes de mucoviscidose en Ukraine ». MVS a ajouté CHF 10'000 à ce montant et l'a fait parvenir aux organisations ukrainiennes de personnes atteintes de la mucoviscidose via cf-europe, qui a coordonné l'aide dans toute l'Europe.

En automne, les comités d'organisation du marCHethon ont fait un travail formidable pour redonner vie à ces événements après une pause forcée de deux ans due à la pandémie. Malheureusement, le marCHethon de Biasca a dû être annulé à la dernière minute en raison de fortes pluies. Les recettes des marCHethons se sont élevées à CHF 50'000.

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

En 2022, nos recettes provenaient des sources suivantes :

- aides financières de de l'OFAS
- cotisations de membres
- recettes des manifestations marCHethon à Fribourg, La Chaux-de-Fonds, Biasca et Berne
- dons de particuliers et d'associations
- collectes de fonds par des particuliers (Mirji's Perlenstücke, Ensemble Hospitalier de la Côte, Spendenritt, Weinland Anlässe)
- successions/héritages et dons de condoléances

Les fondations suivantes ont soutenu nos projets :

- G. und M. Diem-Schülin Stiftung
- Carl und Elise Elsener-Gut Stiftung
- David Bruderer Stiftung
- Fondation Madeleine
- A. und I. Weber-Goldinger-Stiftung
- Fondation Alfred & Eugénie Baur
- Irène et Max Gsell
- MEBA Stiftung
- Renzo und Silvana Rezzonico-Stiftung

Contributions de diverses fondations qui souhaitent garder leur anonymat.

Les entreprises suivantes nous ont aidés grâce à leurs dons :

- Marinitri AG
- Karuna Charity GmbH
- Euxinus AG
- TD Synnex Switzerland GmbH
- Bindella Terra Vite Vita SA
- Alpin Garage Wiler

## Rapport de l'organe de révision

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

### Mucoviscidose Suisse MVS, Berne

En notre qualité d'organe de révision, nous avons contrôlé les comptes annuels (bilan, compte de résultat, tableau de variation des fonds, le tableau des flux de trésorerie et annexe) de Mucoviscidose Suisse MVS pour l'exercice arrêté au 31 décembre 2022. 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 conseil d'administration 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 auditions, 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 auditions et d'autres opérations de contrôle destinées à détecter des fraudes ne font pas partie de ce contrôle.

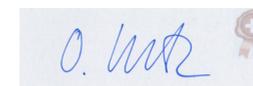
Lors de notre contrôle, nous n'avons pas relevé de faits qui nous laissent à penser que les comptes annuels ne donnent pas une image fidèle du patrimoine, de la situation financière et de résultats, conformément à la Swiss GAAP RPC 21, à la loi suisse et aux statuts.

Lucerne, 6 mars 2023  
OUJFF

**Balmer-Etienne AG**



Roland Furger  
Expert - réviseur agréé



Oliver Lutz  
Expert - réviseur agréé  
(Réviseur responsable)

# Comptes annuels

## Bilan

CHF	31.12.2022	31.12.2021
Liquidités	1'620'074	1'597'808
Créances résultant de ventes et de prestations	0	4'260
Autres créances à court terme	103'365	77'736
Actifs de régularisation	26'757	58'406
<b>Actifs circulants</b>	<b>1'750'196</b>	<b>1'738'210</b>
Placements financiers	1'936'293	2'218'312
Équipements mobiles	6'460	1'300
<b>Actifs immobilisés</b>	<b>1'942'753</b>	<b>2'219'612</b>
<b>Actifs</b>	<b>3'692'949</b>	<b>3'957'821</b>
Dettes résultant d'achats et de prestations	446'178	112'062
Autres dettes à court terme	11'532	7'340
Passifs de régularisation	18'135	335'108
<b>Dettes à court terme</b>	<b>475'845</b>	<b>454'510</b>
Provisions	159'580	29'363
<b>Dettes à long terme</b>	<b>159'580</b>	<b>29'363</b>
Fonds de produits	0	80'879
Fonds d'activités pour les personnes CF	178'446	220'154
Fonds de soutien pour les familles CF	716'713	636'490
Fonds pour la recherche	206'769	286'886
Fonds de fondation	1'101'927	1'143'530
<b>Fonds à affectation définie</b>	<b>1'101'928</b>	<b>1'224'410</b>
Capital libre	509'541	453'571
Fonds libres	1'739'998	1'739'998
Résultat annuel	-293'942	55'969
<b>Capital de l'organisation</b>	<b>1'955'597</b>	<b>2'249'539</b>
<b>Passifs</b>	<b>3'692'949</b>	<b>3'957'821</b>

## Compte d'exploitation

CHF	2022	2021
Dons et Legs	1'338'289	1'431'438
Dons affectés	431'771	207'240
Sponsoring	5'346	371
Cotisations de membres	50'998	53'313
Produit des prestations	85'802	120'067
Autres produits	297'559	118
Contributions des pouvoirs publics	297'699	297'699
<b>Produit d'exploitation</b>	<b>2'507'463</b>	<b>2'110'246</b>
Charges pour prestations achetées Membres/représ. d'intérêts/projets	-1'486'170	-793'858
Charges pour la collecte de fonds	-684'653	-659'410
<b>Charges directes</b>	<b>-2'170'824</b>	<b>-1'453'268</b>
Charges de personnel	-393'808	-286'582
<b>Charges de personnel</b>	<b>-393'808</b>	<b>-286'582</b>
Dépenses d'espace	-25'148	-19'812
Entretien, réparations, remplacement; leasing équipements mobiles	-1'192	-36'793
Assurance de biens, taxes, redevances, autorisations	-4'650	-4'067
Dépenses d'énergie et d'élimination	-682	-300
Dépenses d'administration et d'informatique	-89'052	-263'895
Autres dépenses d'exploitation	-11'861	-7'247
<b>Autres dépenses d'exploitation</b>	<b>-132'585</b>	<b>-332'114</b>
Amortissements	-1'720	-1'362
<b>Charges administratives</b>	<b>-1'720</b>	<b>-1'362</b>
<b>Résultat d'exploitation</b>	<b>-191'474</b>	<b>36'920</b>
Produit financier	21'460	185'342
Charge financière	-322'585	-28'412
<b>Résultat financier</b>	<b>-301'126</b>	<b>156'930</b>
Charges extraordinaires	0	0
Produits extraordinaires	76'176	0
<b>Résultat exceptionnel</b>	<b>76'176</b>	<b>0</b>
<b>Résultat avant variation des fonds</b>	<b>-416'423</b>	<b>193'850</b>
Attribution aux fonds de fondation	-239'619	-137'881
Prélèvement des fonds de fondation	362'101	0
<b>Variation des fonds affectés</b>	<b>122'482</b>	<b>-137'881</b>
<b>Résultat annuel après variation des fonds</b>	<b>-293'942</b>	<b>55'969</b>
Attribution au capital libre	293'942	-55'969
<b>Variation du capital de l'organisation</b>	<b>293'942</b>	<b>-55'969</b>
<b>Résultat annuel après attribution/prélèvement</b>	<b>0</b>	<b>0</b>

# Perspectives : stratégie et priorités

## Nous n'abandonnons personne

En mai, le Trikafta a été autorisé pour les enfants de plus de six ans. Cela signifie que désormais, environ 85 % des personnes atteintes de mucoviscidose en Suisse mènent une vie nettement moins symptomatique grâce à ce nouveau médicament. Par ailleurs, il existe d'autres personnes atteintes de mucoviscidose qui, en raison de la mutation de la maladie, ne réagissent pas aux nouveaux médicaments, présentent déjà de graves lésions pulmonaires ou continuent d'avoir besoin du soutien de MVS en raison de maladies secondaires aiguës.

MVS adapte sa stratégie à l'évolution des besoins des personnes atteintes de mucoviscidose. A l'avenir, elle veut être active en premier lieu pour les personnes qui ne peuvent pas profiter des modulateurs CFTR ou qui ont encore besoin de soutien malgré les nouveaux médicaments.

## Adaptation des priorités stratégiques

Lors de la réunion stratégique annuelle qui s'est tenue à l'automne 2022, le comité a remis en question de manière approfondie la stratégie de MVS et a fixé en partie de nouvelles priorités. Les champs d'action « Prestations », « Progrès médical et recherche », « Défense des intérêts » et « Coopération et mise en réseau » restent

au centre des préoccupations. Les activités au sein de ces champs d'action et la communication y afférente sont toutefois orientées de manière conséquente vers les groupes cibles en pleine mutation : les personnes atteintes de mucoviscidose sans modulateurs CFTR et celles qui ont besoin d'un soutien en raison de leur état de santé sont au premier plan.

Pour 2023, le comité a fixé les priorités suivantes :



### 1. Nous lançons de nouvelles offres de prestations

Dans les centres de la mucoviscidose, une offre de conseil et de soutien psychologiques doit être mise en place dans toute la Suisse pour les personnes atteintes de mucoviscidose et leurs proches. Un projet pilote de ce type est actuellement en cours d'initialisation au centre de la mucoviscidose de Zurich. Sur la base des expériences rassemblées, l'offre sera ensuite déployée dans toute la Suisse.

Désormais, les personnes atteintes de mucoviscidose (adultes et familles avec des enfants atteints de mucoviscidose) auront la possibilité de profiter d'un séjour de santé individuel soutenu financièrement par MVS. Les détails du séjour de santé individuel, qui remplacera la cure climatique actuelle, sont en cours d'élaboration.



### 2. Nous mettons l'accent sur de nouvelles priorités dans la recherche

Chaque année, MVS met en place des moyens financiers pour soutenir différents projets de recherche. A l'avenir, la priorité sera donnée à la recherche de médicaments et d'approches thérapeutiques permettant aux personnes atteintes de mucoviscidose n'ayant pas accès aux médicaments modulateurs de mener une vie moins symptomatique. Afin d'accroître les retombées de la recherche, les priorités de recherche seront encore mieux coordonnées à l'échelle européenne. C'est notamment la tâche du Patient Organization Research Group (PORG), au sein duquel MVS délèguera une représentation à partir de 2023.



### 3. Nous continuons à défendre les intérêts des personnes atteintes de mucoviscidose

Dans le cadre des débats sur l'autorisation du Trikafta, nous avons développé un excellent réseau au sein de l'administration et du monde politique. Nous voulons continuer à l'entretenir et à faire valoir nos intérêts dans le dialogue. Actuellement, l'accent est mis sur la révision de la LAMal, qui est très importante pour les personnes atteintes de maladies rares. Grâce à un suivi systématique de l'actualité politique, nous nous assurons de pouvoir intervenir activement et à temps dès qu'un sujet important à nos yeux se présente.



### 4. Nous nous coordonnons avec les autres organisations spécialisées au sein du nouveau conseil de la mucoviscidose

En Suisse, outre MVS, différentes organisations spécialisées soutiennent les personnes atteintes de mucoviscidose et leurs proches. La coordination n'étant que partielle, des prestations différentes étaient proposées dans différents centres de la mucoviscidose et des normes différentes perduraient. Au cours d'un long processus de développement, les organisations spécialisées dans la mucoviscidose (MVS et médecins (SWGCF), assistant-e-s sociaux et thérapeutes) ont décidé de coordonner leurs activités au sein d'un conseil de la mucoviscidose nouvellement créé. C'est un grand pas en avant. Le Conseil débutera ses travaux en mars 2023. Outre MVS et les organisations spécialisées, les personnes atteintes ainsi que leurs proches seront également représenté-e-s au sein du Conseil.

Avec ce changement de cap, nous voulons tenir compte de l'évolution des besoins des personnes atteintes et de leurs proches. Nous avons conscience que les changements introduits ne constituent qu'une première étape et que nous devrons suivre attentivement l'évolution future.

Le conseil de la mucoviscidose jouera également un rôle important dans la définition de l'orientation future, car c'est là que convergeront les informations de tous les groupements de mucoviscidose.

## 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@kisp.uzh.ch](mailto:andreas.jung@kisp.uzh.ch)

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

**Anna Randegger**  
[anna.randegger@mucoviscidosesuisse.ch](mailto:anna.randegger@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)

### Commissions

**Commission des adultes :**  
[kommision-CFE@cystischefibroseschweiz.ch](mailto:kommision-CFE@cystischefibroseschweiz.ch)

**Commission des transplantés :**  
[kommision-LTX@cystischefibroseschweiz.ch](mailto:kommision-LTX@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

### Rédaction

Mucoviscidose Suisse

### Conception

Feinheit AG

### Image couverture

iStock Photo

### Tirage

200



Jusqu'au jour où  
la mucoviscidose sera curable.



Cystische Fibrose Schweiz  
Mucoviscidose Suisse  
Fibrosi Cistica Svizzera  
Cystic Fibrosis Switzerland