

Rapport annuel 2023



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland

Contacts

Comité

Reto Weibel (Président)

reto.weibel@mucoviscidosesuisse.ch

Peter Mandler (Vice-président)

peter.mandler@mucoviscidosesuisse.ch

Claude-Alain Barke (Vice-président)

claude-alain.barke@mucoviscidosesuisse.ch

D^r med. Andreas Jung

andreas.jung@kispi.uzh.ch

Yvonne Rossel

yvonne.rossel@mucoviscidosesuisse.ch

Anna Randegger

anna.randegger@mucoviscidosesuisse.ch

Secrétariat

info@mucoviscidosesuisse.ch

Groupes régionaux

aargau@cystischefibroseschweiz.ch

basel@cystischefibroseschweiz.ch

bern@cystischefibroseschweiz.ch

FR-VD@mucoviscidosesuisse.ch

NE-JU@mucoviscidosesuisse.ch

ostschweiz@cystischefibroseschweiz.ch

ticino@fibrosicisticasvizzera.ch

gvrn@mucoviscidosesuisse.ch

(Valais romand)

zentralschweiz@cystischefibroseschweiz.ch

zuerich@cystischefibroseschweiz.ch

Commissions

Commission des adultes :

kommision-CFE@cystsischefibroseschweiz.ch

Commission des transplantés :

kommision-LTX@cystsischefibroseschweiz.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

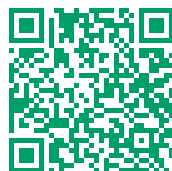
mucoviscidosesuisse.ch

Compte de dons

IBAN CH10 0900 0000

3000 7800 2

Don en ligne



Rédaction

Mucoviscidose Suisse

Conception

Feinheit AG

Image couverture

iStock Photo

Tirage

500

Table des matières

Mucoviscidose Suisse en 2023	4
Services pour les membres de MVS	7
Défense des intérêts et relations publiques	12
Recherche et progrès médical	14
Chiffres clés du registre suisse de la mucoviscidose	20
Collaboration et coopération	22
Collecte de fonds	24
Rapport de l'organe de révision	27
Comptes annuels 2023	28
Perspectives : stratégie et priorités 2024	30

Mucoviscidose Suisse en 2023

En 2023, les membres de MVS ont pu bénéficier de services importants en recevant des conseils, des cours et des informations importantes sur la manière de vivre avec la mucoviscidose. Différentes activités et excursions ont été organisées pour les personnes adultes atteintes. Les groupes régionaux ont préparé des séances d'information à destination des parents d'enfants atteints, ont créé des possibilités d'échange entre parents et ont mené de nombreuses activités de collecte de fonds.

La 57^e assemblée générale ordinaire (AG) de Mucoviscidose Suisse (MVS) s'est tenue à Berne le 6 mai 2023 : dotée d'un programme-cadre intéressant composé de conférences et d'une table ronde, elle a réuni pas moins de 150 personnes. Le comité a été déchargé et remercié.

Marlyse Gander et Patrizia Bevilacqua ont été élues membres d'honneur par les membres par acclamation. Elles ont toutes deux fait preuve d'un engagement personnel exceptionnel en faveur des personnes atteintes de mucoviscidose.



Marlyse Gander
Cofondatrice du
marCHethon Fribourg



Patrizia Bevilacqua
Infirmière mucoviscidose au Quartier Bleu



Évolution du comité de MVS

La composition du comité est restée inchangée en 2023.



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

En novembre 2022, Reto Weibel, président de longue date de MVS, avait informé le comité qu'il souhaitait se retirer lors de l'assemblée générale de 2024. L'objectif était de donner au comité et à MVS suffisamment de temps afin de trouver une personne pour lui succéder.

Le comité s'est immédiatement mis à la recherche d'une solution pour sa succession. Outre le remplacement du président, la composition future du comité a également été repensée : le groupe des personnes atteintes de mucoviscidose sans modulateurs CFTR, ainsi que les personnes atteintes de mucoviscidose ayant

subi une transplantation pulmonaire et la Suisse francophone seront désormais représentés au sein du comité.

Aucune candidature n'a été reçue en réponse aux divers appels lancés sur les différents canaux de communication de MVS. Le comité a donc intensifié sa recherche pour le poste de président-e en menant des entretiens personnels avec des candidat-e-s potentiel-le-s. Outre la présidence, la planification de la succession au sein du comité a également été abordée via une recherche concrète de membres du comité supplémentaires.

Les résultats de ces entretiens sont très encourageants : le comité sera en mesure de soumettre l'élection de nouveaux membres du comité lors de la prochaine assemblée générale de 2024. Afin d'assurer la continuité dans la gestion de l'association, le comité a demandé à Reto Weibel de repousser sa démission d'un an, pour ainsi laisser au nouveau comité le temps de se mettre en place pendant une année de transition et de proposer un-e président-e pour l'AG 2025. Reto Weibel s'est déclaré prêt à continuer à exercer sa fonction de président jusqu'à l'AG 2025, afin que le comité puisse s'initier à ses tâches et que la transition s'effectue sans accroc.

Secrétariat

Le secrétariat a connu un changement de collaboratrice en juin au sein de l'administration. L'équipe conserve un total de 2,8 équivalents temps plein (directrice : 80 %, administration : deux fois 60 %, marketing et collecte de fonds : 80 %).

Chiffres clés de l'association

À la fin 2023, MVS comptait au total 1'720 membres, dont 573 personnes atteintes de mucoviscidose, 15 membres d'honneur et 4 membres collectifs. Elle gère 10 groupes régionaux et 2 commissions de personnes atteintes : la commission des adultes et la commission des transplanté-e-s. La répartition linguistique des membres s'effectue comme suit : 1'331 membres germanophones, 350 membres francophones et 39 membres italophones.

Services pour les membres de MVS

Mucoviscidose Suisse offre une large gamme de services à ses membres : conseil, soutien financier, informations, cours et activités. En 2023, toutes les offres ont à nouveau pu être mises en œuvre sans restriction. L'offre de cours en ligne va être davantage développée à l'avenir. Et dans le cadre du développement des services, MVS va mettre un accent particulier sur les personnes atteintes de mucoviscidose qui ne peuvent pas prendre de modulateurs CFTR.

Service social

La mucoviscidose soulève plusieurs questions d'ordre socio-juridique. Cela concerne des aspects tels que l'invalidité, le soutien à la formation, les circonstances familiales ainsi que les questions financières liées à la prévoyance vieillesse et bien d'autres encore. Pour cette raison, MVS finance 2,8 équivalents temps plein en travail social spécialisé dans les centres de la mucoviscidose à hauteur d'environ CHF 300'000. Ces spécialistes connaissent bien la maladie et proposent des conseils spécifiques aux jeunes, aux adultes et aux familles avec enfants atteint-e-s de mucoviscidose. Dans d'autres centres, les personnes atteintes de mucoviscidose ont la possibilité de recourir au service social de l'hôpital ou d'obtenir un soutien de la Ligue pulmonaire régionale.

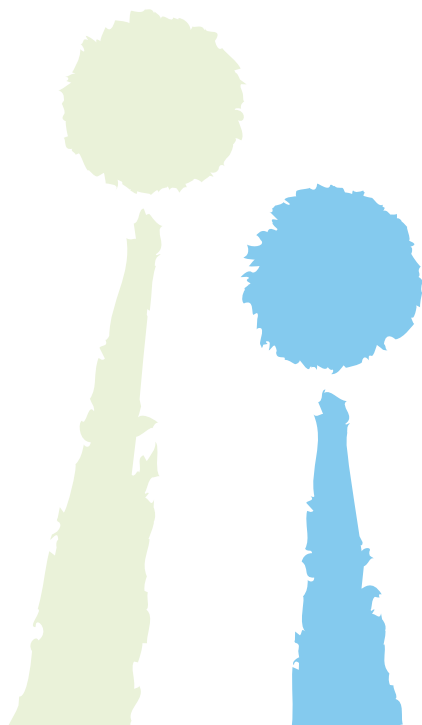
En 2023, MVS a mis un accent particulier sur l'assurance qualité dans le travail social de la mucoviscidose à l'échelle nationale. Deux fois par an, l'association

organise une conférence pour le groupe spécialisé des assistant-e-s sociaux, au cours de laquelle les discussions de cas et le transfert de connaissances sont au premier plan. En outre, un manuel a été élaboré pour ces personnes afin que leurs conseils soient harmonisés.

Conseil psychologique dans les centres de la mucoviscidose

MVS sait depuis longtemps que le soutien psychologique est un besoin important pour les personnes atteintes de mucoviscidose. En mai 2023, elle a donc réalisé un sondage pour analyser concrètement les besoins des membres et des centres de la mucoviscidose. Cette analyse servira de base à l'élaboration conceptuelle d'un projet pilote de « conseil et de suivi psychologiques axés sur la mucoviscidose ». Il s'est avéré que l'intégration d'un-e psychologue dans l'équipe multidisciplinaire de la mucoviscidose du centre était essentielle. C'est la seule façon pour le ou la spécialiste de connaître la maladie et le contexte familial de la personne atteinte.

Il était prévu que le ou la psychologue puisse facturer ses prestations via le système de points de la caisse maladie et que le poste s'autofinance dès que possible. MVS a accordé une garantie de déficit pour que les hôpitaux puissent engager les spécialistes à un taux d'activité de 10 à 20 %. Cependant, cette procé-

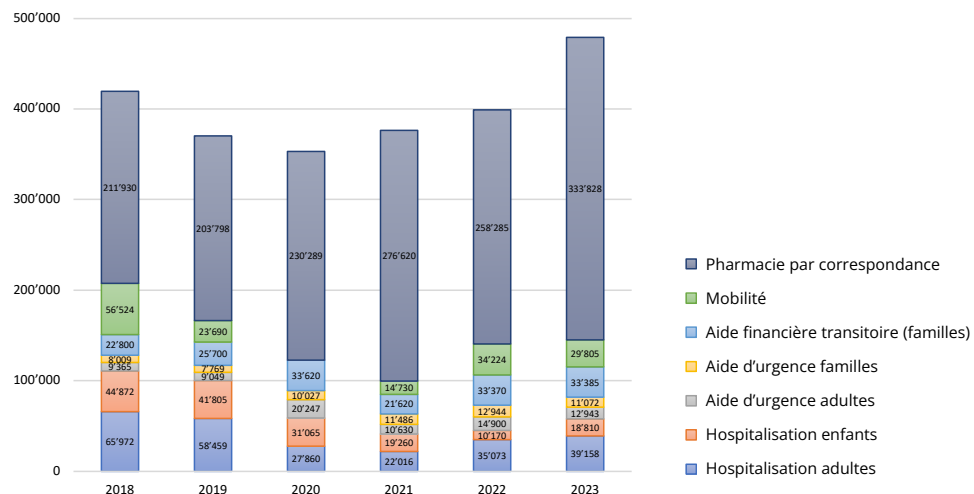


de n'a malheureusement pas pu être mise en œuvre l'année dernière en raison de la pression massive sur les coûts que subissaient les hôpitaux, d'autant que la plupart d'entre eux ont dû décréter un gel général des embauches.

MVS est en train d'étudier d'autres possibilités pour 2024 afin de mettre en œuvre une offre correspondante pour les personnes atteintes 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.



En 2023, MVS a soutenu financièrement ses membres à hauteur de **plus de CHF 480'000** au total.

Nouvelle offre à partir de 2024 : soutien financier pour la promotion de la santé

En 2023, le secrétariat a travaillé d'arrache-pied à une nouvelle offre pour les personnes atteintes de mucoviscidose, qui sera disponible à partir de 2024 : elles recevront une contribution financière pour des mesures de promotion de la santé. Cette contribution se situera entre **CHF 100 et 750** par an. Par mesures de promotion de la santé, on entend toutes les activités, cours ou appareils qui sont en rapport avec le sport, la physiothérapie, la santé psychique ou le soulagement des parents ayant des enfants en bas âge. Chaque personne atteinte de mucoviscidose peut déposer une demande par an.



Cours en ligne

L'une des principales missions de MVS consiste à fournir des informations et des connaissances sur la mucoviscidose. Afin de minimiser le risque de transmission de germes, nous proposons des cours en ligne sur les sujets les plus divers. À cette occasion, des spécialistes fournissent des informations sur des thèmes importants concernant la vie avec la mucoviscidose.

Alimentation et mucoviscidose

En 2023, les cours en ligne se sont axés sur les conseils nutritionnels. Les recommandations ont beaucoup évolué ces dernières années, notamment avec l'arrivée de nouveaux médicaments modulateurs comme le Trikafta. Le cours aborde le thème de l'alimentation sous différents angles : des spécialistes donnent, outre des informations 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.

Au total, cinq cours en ligne, réunissant chaque fois entre 20 et 25 participant-e-s, ont eu lieu via Zoom. On y a abordé les conseils nutritionnels pour la mucovis-

cidose au fil du temps (2022), l'alimentation spécifique pour les enfants atteints de mucoviscidose (2022), l'alimentation spécifique chez les adultes et les transplanté-e-s atteint-e-s de mucoviscidose, la substitution enzymatique chez les nourrissons, les enfants, les adultes ainsi que la digression « L'ayurveda comme alternative possible ».

Rencontres en ligne

La Commission des adultes a organisé quatre rencontres en ligne. L'année a commencé par un apéritif en ligne pour faire connaissance. Les discussions qui ont suivi ont porté sur la physiothérapie et la mucoviscidose, le fait de voyager avec la mucoviscidose et des « life hacks » de personnes atteintes de la mucoviscidose.

L'offre de cours en ligne de MVS va continuer d'être étoffée en 2024. Au programme, des questions socio-juridiques, des approches thérapeutiques et de traitement de la mucoviscidose ou des activités sportives. Les cours s'adressent aux adultes atteints de mucoviscidose et/ou aux parents et proches d'enfants atteints.

Activités pour les personnes atteintes de mucoviscidose

MVS organise différentes activités, consistant en des excursions ou des week-ends à caractère récréatif ou sportif. Ces activités favorisent l'activité physique, essentielle pour les adultes atteints de mucoviscidose. Le contact social avec d'autres personnes atteintes ainsi que l'échange d'expériences et d'informations sur la vie avec la maladie sont également importants.



Le week-end yoga à Brienz, qui a réuni neuf participant-e-s, visait à enseigner des techniques de respiration et des exercices de musculation. Il a également été question d'huiles essentielles qui aident à dégager les voies respiratoires.

Le week-end tennis à Wangen, qui a réuni huit personnes, a permis aux participant-e-s d'échanger sur leur maladie tout en s'amusant et en pratiquant une activité physique.



Le week-end d'automne à Laax, qui a réuni 18 participant-e-s, était lui aussi placé sous le signe de l'activité sportive et de nombreuses possibilités d'échanges personnels. Le temps fort sportif a été une sortie au parc d'accrobranche, qui s'est accompagné de promenades en hauteur, d'une baignade dans le lac froid (pour les plus téméraires), de longueurs dans la piscine couverte et de sessions baby-foot et billard.

Les personnes atteintes de mucoviscidose ayant subi une transplantation pulmonaire se sont retrouvées pour des excursions qui ont réuni sept participant-e-s en juillet et trois participant-e-s en septembre. Les personnes atteintes ont profité de l'occasion pour échanger, se poser des questions ou se renseigner sur la manière dont l'une ou l'autre personne avait vécu la transplantation et sur la manière dont elle la vivait maintenant.



Les dix groupes régionaux ont pu reprendre leurs réunions régulières pour les parents d'enfants atteints de mucoviscidose 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.



Information et publications

En 2023, le secrétariat a publié deux numéros du magazine destiné aux membres « ensemble » en allemand, français et ita-

lien et avec un tirage de 2600 exemplaires. Le premier numéro a mis en exergue des sujets concernant les personnes atteintes de mucoviscidose sans modulateurs CFTR, et le second les maladies associées à la mucoviscidose, comme le diabète. En outre, les membres ont reçu une newsletter mensuelle électronique dans les trois langues. Par ailleurs, deux nouveaux aide-mémoire ont été élaborés : l'un sur les « appareils d'inhalation » et l'autre sur le « changement de caisse-maladie malgré la mucoviscidose ».

Une nouvelle brochure sur les « longs voyages avec la mucoviscidose » a été élaborée et sera disponible en version imprimée au printemps 2024. Un aide-mémoire sur les déductions fiscales en cas de mucoviscidose sera également mis à disposition au printemps 2024.

Le site Internet mucoviscidosesuisse.ch a été considérablement étoffé et la navigation a été rendue plus conviviale. De plus, de nouvelles informations sont désormais disponibles :

- L'ensemble des partenaires de MVS se trouvent sur le site Internet : mucoviscidosesuisse.ch/a-propos/nos-partenaires
- La Commission des adultes a son propre domaine (uniquement en allemand) : cystischefibroseschweiz.ch/unterstuetzung-und-angebote/cf-erwachsenenkommission
- Les actualités sur les avancées dans le domaine de la recherche sont disponibles sur : mucoviscidosesuisse.ch/quest-ce-que-la-mucoviscidose/etat-de-la-recherche

Défense des intérêts et relations publiques

En 2023, MVS a pris position sur plusieurs consultations concernant des modifications de lois ou d'ordonnances dans le domaine du droit des assurances sociales et a également soutenu l'initiative pour l'inclusion.

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

Lors de la réforme de l'art. 71 a-d de l'ordonnance sur l'assurance-maladie (OAMal) en 2022, MVS a participé à l'élaboration de la prise de position de ProRaris en tant que membre de l'organisation, et s'est ralliée entièrement à cette position. MVS a renchéri en janvier 2023 en adressant une lettre aux membres de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États (CSSS) et en montrant, à l'aide de l'exemple du Trikafta, que des modèles de prix peuvent être un dispositif important pour un accès rapide et égalitaire aux médicaments innovants. De plus, MVS a montré que cela permettrait même, dans le meilleur des cas, d'économiser des coûts dans le cadre de traitements concomitants ou de journées d'hospitalisation.

Prise de position sur la modification du règlement sur l'assurance-invalidité (RAI)

Début avril, le Conseil fédéral a mis en consultation l'objet « Une meilleure comparaison des revenus pour les bénéficiaires de l'AI ». La modification du RAI proposée par le Conseil fédéral est d'une grande importance pour les personnes en situation de handicap, car elle aborde la détermination du taux d'invalidité et donc le droit aux rentes AI et aux mesures de reconversion.

Pour déterminer le taux d'invalidité, on se base dans de nombreux cas sur des valeurs statistiques appelées barèmes salariaux, qui se fondent à leur tour sur les revenus de personnes en bonne santé. De ce fait, les possibilités de revenus des personnes ayant un problème de santé sont substantiellement surestimées et il en résulte des taux d'invalidité nettement trop bas. Le Conseil fédéral souhaite appliquer une réduction forfaitaire de 10 % sur les barèmes salariaux appliqués lors de la détermination du taux d'invalidité. Dans le cadre de la consultation, MVS a demandé que les barèmes salariaux soient même réduits de 17 % pour tous et que des déductions individuelles supplémentaires soient appliquées selon la situation personnelle. Elle s'est ainsi totalement rangée derrière la réponse d'Inclusion Handicap à la consultation.

Loi relative à la recherche sur l'être humain

Depuis 2014, la loi relative à la recherche sur l'être humain (LRH) et les ordonnances y afférentes protègent les personnes qui participent à des projets de recherche sur l'être humain, afin de garantir la qualité et la transparence nécessaires. À la suite d'une évaluation, le Conseil fédéral a décidé de garantir des conditions de recherche modernes en révisant le droit des ordonnances. Le 26 avril 2023, le Conseil fédéral a ouvert la procédure de consultation relative à la révision partielle de la législation d'exécution de la LRH. En août 2023, MVS s'est exprimée dans le cadre de la consultation et a soutenu la prise de position de ProRaris.

Adaptations tarifaires pour la physiothérapie

En novembre 2023, dans le cadre de la consultation sur la modification de l'ordonnance sur la détermination et l'adaptation des structures tarifaires dans l'assurance-maladie, MVS s'est prononcée sur les adaptations prévues des structures tarifaires pour les prestations de physiothérapie.

Élections législatives de 2023

En tant qu'organisation, MVS est politiquement indépendante et collabore avec l'ensemble des responsables politiques qui s'intéressent à ses préoccupations et qui soutiennent activement ses objectifs. Pour faire valoir nos revendications politiques, il est donc très important pour nous de pouvoir compter sur des

personnes qui sont à l'écoute de nos préoccupations.

C'est pourquoi, en vue des élections législatives de l'automne 2023, MVS a exprimé ses remerciements aux parlementaires qui l'ont activement soutenue jusqu'à présent et leur a donné une recommandation de vote correspondante.

Initiative pour l'inclusion

En Suisse, quelque 1,7 million de personnes vivent avec un handicap. Pourtant, malgré la loi sur l'égalité des personnes handicapées, l'inclusion n'avance que très timidement. L'initiative pour l'inclusion demande la fin de la discrimination et une modification de la Constitution fédérale. MVS a exprimé sa solidarité en faveur des revendications de cette initiative et invite l'ensemble de ses membres à s'engager de manière similaire. Des membres de la Commission des adultes ont participé à la collecte de signatures.

Plus d'informations : initiative-inclusion.ch

Renouvellement des médicaments modulateurs de Vertex

MVS s'est informée suffisamment tôt de l'expiration des contrats entre les autorités (OFSP) et l'entreprise Vertex. Elle a effectué un suivi de l'inscription sur la liste des spécialités (LS) afin de pouvoir réagir à temps aux défis posés par les négociations de renouvellement de l'inscription sur la LS de ces médicaments.

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. L'une de nos priorités consiste donc à promouvoir la recherche. C'est précisément dans le cas des maladies rares que celle-ci est indispensable. Elle permet de mieux cerner la maladie, d'améliorer les possibilités de traitement existantes et de développer de nouvelles stratégies diagnostiques et thérapeutiques.

Promotion de la recherche

En 2023, Mucoviscidose Suisse a jugé que les deux études suivantes méritaient un soutien particulier et leur a accordé la priorité en matière de promotion. Les deux études se concentrent sur les personnes atteintes de mucoviscidose sans modulateurs CFTR.

Phagothérapie personnalisée

L'augmentation du nombre d'infections résistantes aux antibiotiques, associée à la lenteur de la découverte de nouveaux antibiotiques, constitue une menace sérieuse pour la santé humaine dans le monde entier. Les patient-e-s atteint-e-s de mucoviscidose ou de bronchectasies non liées à la mucoviscidose sont les plus touché-e-s et doivent s'attendre à des complications importantes en raison d'exacerbations répétées et de l'utilisation chronique d'antibiotiques.

Titre de l'étude : Essai clinique de phase I/II de phagothérapie personnalisée pour le traitement de patients atteints de mucoviscidose et d'autres bronchectasies.

Durée du projet (phase I/II) : deux ans (début : 01.05.2023)

Coût total du projet :

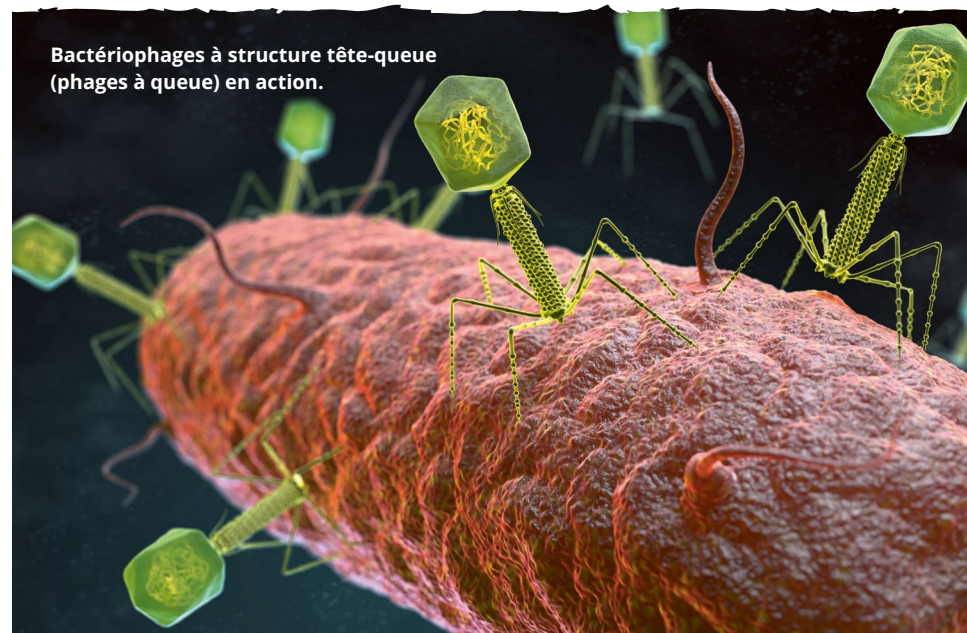
CHF 394'373

Contribution MVS : CHF 78'874

Chercheur/université : groupe de travail autour de la D^{re} Georgia Mitropoulou, Hôpital universitaire de Lausanne (CHUV)

Groupe cible : personnes atteintes de mucoviscidose souffrant d'infections bactériennes graves pour lesquelles toutes les possibilités thérapeutiques ont échoué, car elles sont résistantes / ne répondent pas aux antibiotiques.

Les bactériophages, ou simplement phages, sont des virus qui infectent et tuent les bactéries. L'effet antibactérien des phages a été découvert au début du XX^e siècle. Bien qu'ils aient d'abord été utilisés pour traiter un grand nombre d'infections, ils ont ensuite été remplacés par des antibiotiques, plus faciles à produire et à stocker. Même si la phagothérapie est encore aujourd'hui considérée comme un traitement expérimental, l'expérience étendue et de longue date, principalement en Europe de l'Est,



Bactériophages à structure tête-queue (phages à queue) en action.

suggère qu'elle est sûre et bien tolérée. Aujourd'hui, la phagothérapie suscite un regain d'intérêt en tant que méthode alternative pour lutter contre les infections bactériennes résistantes aux antibiotiques.

La phagothérapie est un excellent exemple de traitement personnalisé, car les phages sont sélectionnés en fonction de leur activité contre l'infection spécifique à la patiente ou au patient. Contrairement aux antibiotiques, les phages ne peuvent infecter que certaines bactéries et ne perturbent pas les bactéries « utiles » de notre organisme. La phagothérapie est donc mieux tolérée et a moins d'effets secondaires. Les phages infectent les bactéries d'une manière différente de celle des antibiotiques, la phagothérapie peut également être utilisée pour traiter les infections dont les agents

pathogènes sont résistants aux antibiotiques. En outre, la recherche a montré que la combinaison d'antibiotiques et de phages peut être efficace pour les infections difficiles à traiter ou qui ne répondent pas aux antibiotiques seuls.

Malgré ces avantages, l'efficacité de la phagothérapie doit encore être démontrée dans le cadre d'essais cliniques sur l'être humain. Le Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) lance un programme de phagothérapie personnalisée pour les patient-e-s atteint-e-s d'infections bactériennes en situation d'impasse thérapeutique. Ce programme couvre toutes les phases de la phagothérapie : identification des patient-e-s éligibles, recherche de phages actifs, production et purification des phages et administration aux patient-e-s.

Dans le cadre de ce programme, nous prévoyons de mener une étude clinique sur la phagothérapie personnalisée pour les personnes atteintes de mucoviscidose et d'autres bronchectasies. Les personnes concernées sont celles qui souffrent d'une infection bactérienne grave qui ne peut pas être combattue par des antibiotiques ou qui présentent une multi-résistance aux antibiotiques.

Pour ce faire, les phages actifs sont identifiés dans la collection de phages du Laboratoire de bactériophages et de phagothérapie du CHUV ou dans des laboratoires externes. Les phages sont ensuite préparés pour l'administration au Centre de production cellulaire du CHUV, conformément aux normes de qualité exigées par Swissmedic. Cette première étude sur la phagothérapie personnalisée en Suisse est une étape importante et nécessaire vers l'autorisation de la phagothérapie en tant que traitement établi contre les infections résistantes aux antibiotiques et difficiles à traiter.

Effets des mesures COVID sur les virus respiratoires chez les nourrissons et les enfants atteints de mucoviscidose

Parallèlement aux restrictions individuelles, la pandémie de COVID-19 a entraîné des dommages sanitaires et économiques considérables dans le monde entier. Heureusement, nous savons désormais que les nourrissons et les enfants ne présentent généralement pas d'évolution grave de la maladie après une infection par le COVID-19. Cela vaut également pour les nourrissons et les enfants atteints de mucoviscidose. **On ignore toutefois quels problèmes indirects la**

pandémie de COVID-19 et les mesures concomitantes ont engendrés pour les personnes atteintes de mucoviscidose.

Titre de l'étude : Comment la pandémie de COVID-19 et les mesures concomitantes influencent-elles la fréquence, la saisonnalité et l'incidence des virus respiratoires chez les nourrissons et les enfants atteints de mucoviscidose ?

Durée du projet : deux ans (début : octobre 2022)

Coût total du projet : CHF 100'000

Contribution MVS : CHF 71'000

Chercheur/université : groupe de travail autour de la D^{re} Ruth Steinberg, Inselspital, Berne

Groupe cible : nourrissons et enfants atteints de mucoviscidose en Suisse

Les infections respiratoires dues à des virus sont très pénibles pour les enfants atteints de mucoviscidose et leurs familles, car elles entraînent généralement une aggravation des symptômes de la maladie, voire l'utilisation d'antibiotiques. Des études nous ont appris que les infections virales chez les enfants atteints de mucoviscidose entraînent une progression de la maladie pulmonaire et ont un effet néfaste sur le développement du système immunitaire, en particulier au début de la vie. De plus, elles favorisent la colonisation de bactéries pathogènes. Sur la base de l'expérience de la clinique pédiatrique et d'études internationales, nous savons que certains virus n'ont

pratiquement pas circulé dans la population pendant le confinement, mais qu'ils sont apparus plus fréquemment et à une saison inhabituelle après l'allègement des mesures. Cela a mis les capacités de nombreux hôpitaux pédiatriques à rude épreuve. En raison, notamment, d'un manque de données provenant du secteur ambulatoire, nous ignorons encore ce que signifie cette évolution pour les personnes atteintes de mucoviscidose.

C'est pourquoi les équipes de recherche souhaitent étudier l'impact de la pandémie de COVID-19 et des mesures concomitantes (masques, confinement, vaccins, etc.) sur la colonisation des voies respiratoires supérieures et les maladies virales chez les nourrissons et les enfants atteints de mucoviscidose. Pour ce faire, elles utilisent comme contrôles des écouvillons nasaux hebdomadaires de nourrissons et des écouvillons nasaux mensuels d'enfants de six ans atteints de mucoviscidose qui

participent à l'étude de cohorte SCILD (Swiss CF Infant Lung Development), ainsi que des écouvillons nasaux de nourrissons sains et d'enfants participant à l'étude de cohorte BILD (Basel Bern Infant Lung Development Cohort). Les écouvillons nasaux ont été prélevés pendant la période précédant la pandémie et pendant les différentes phases de la pandémie (par exemple pendant le confinement ou après la vaccination). Ils doivent maintenant être analysés en laboratoire pour détecter le virus responsable de la pandémie de COVID-19, le SARS-CoV-2, ainsi que les virus les plus fréquemment présents dans les voies respiratoires (rhinovirus, virus de la grippe, VRS et quelques autres). Des entretiens téléphoniques permettent en outre de savoir si des symptômes respiratoires étaient présents chez les nourrissons et les enfants au moment de l'écouvillonnage nasal ou si des antibiotiques avaient été pris. Les équipes de recherche peuvent



ainsi distinguer s'il y a eu une infection virale ou simplement une colonisation par des virus sans symptômes. Elles vont analyser la colonisation virale des voies respiratoires pendant différentes phases de la pandémie et la compareront avec les mesures respectives prises au moment de la diminution. Elles souhaitent en outre savoir si la présence de virus et de symptômes respiratoires diffère entre les enfants atteints de mucoviscidose et les enfants en bonne santé.

Avec ce projet, les chercheuses et les chercheurs souhaitent contribuer à une meilleure compréhension des effets de la pandémie sur la santé des nourrissons et des enfants atteints de mucoviscidose. À l'avenir, cela pourrait aider à prendre les bonnes décisions thérapeutiques et à évaluer l'efficacité de mesures sanitaires.

Nouvelle représentation MVS dans le groupe européen de recherche des organisations de patient-e-s

Afin d'accroître les retombées de la recherche, les priorités de recherche vont être encore mieux coordonnées à l'échelle européenne. C'est notamment la tâche du « Patient Organisations Research Group » (PORG), au sein duquel MVS délègue une représentation depuis 2023. Ce rôle bénévole est assumé par la chercheuse clinique Marta Kerstan, ancienne physiothérapeute spécialisée dans la mucoviscidose et ancienne membre du comité de cf-physio.ch.



Marta Kerstan

Le comité et le secrétariat sont extrêmement heureux que MVS soit représentée au niveau européen par une personne aussi qualifiée. Marta Kerstan dispose d'une longue expérience dans différents domaines de la recherche clinique. Elle travaille chez DePuy Synthes en tant que directrice adjointe du département « EU MDR Clinical » et assume son rôle au sein du PORG à titre bénévole.

Marta Kerstan apporte une compréhension approfondie du tableau clinique de la mucoviscidose et connaît les besoins des personnes atteintes. Elle s'est en outre engagée pendant de nombreuses années en tant que membre du comité de cf-physio.ch. « Avec Marta Kerstan, nous avons trouvé une scientifique expérimentée qui réunit les perspectives du patient, de l'organisation et de la recherche », a déclaré le Dr Andreas Jung, membre du comité.

L'objectif du PORG est d'améliorer les partenariats entre les organisations membres européennes afin d'élargir le réseau européen de recherche sur la mucoviscidose et d'accélérer l'accès à de nouveaux médicaments pour les personnes atteintes de mucoviscidose grâce à la recherche. En outre, le PORG dirige les travaux liés à la recherche au niveau européen. Le groupe de travail est com-

posé de représentant-e-s des organisations nationales de patient-e-s atteint-e-s de mucoviscidose qui participent activement à la recherche et au financement de la recherche. Il compte actuellement 11 pays membres, dont l'Allemagne, la Belgique, la France, l'Irlande, Israël, l'Italie, le Luxembourg, les Pays-Bas, la Pologne, la Suisse et le Royaume-Uni.

En savoir plus sur le PORG : cf-europe.eu/what-we-do/research

Résultats du Registre européen de la mucoviscidose (ECFSPR)

Le Registre suisse de la mucoviscidose fait partie intégrante de l'ECFSPR. En juin 2023, le dernier rapport annuel contenant les données du registre jusqu'en 2021 a été publié sur le site Internet (ecfs.eu/projects/ecfs-patient-registry/annual-reports).

En 2023, les travaux de recherche nationaux et internationaux ont continué à se concentrer sur le contrôle de l'efficacité et de la sécurité des modulateurs CFTR homologués dans le cadre d'études de pharmacovigilance basées sur des registres. De premières publications (entre autres sur le Trikafta et Orkambi) sont attendues pour 2024. En Suisse, des évaluations correspondantes sont en cours pour le Trikafta et le Kalydeco ; en outre, un rapport sur l'efficacité du Trikafta depuis son autorisation de mise sur le marché jusqu'en 2022 a été rédigé pour l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Ces informations étaient nécessaires à l'OFSP pour le renouvellement de l'inscription sur la LS (et donc le rem-

boursement) des modulateurs CFTR, qui doit avoir lieu au premier trimestre 2024. L'OFSP a déjà fait savoir que, même dans le cadre de la prolongation du remboursement, toutes les personnes atteintes de mucoviscidose qui reçoivent un modulateur CFTR doivent continuer à figurer dans le registre de la mucoviscidose et à se soumettre à un test de la fonction pulmonaire tous les trois mois.

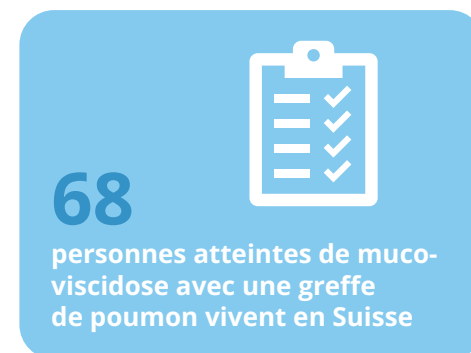
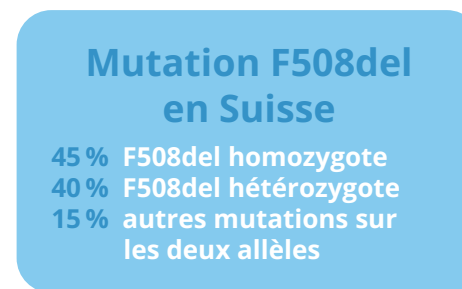
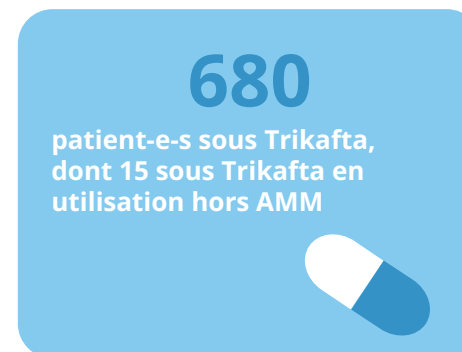
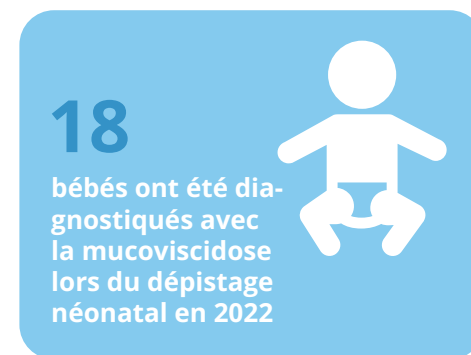
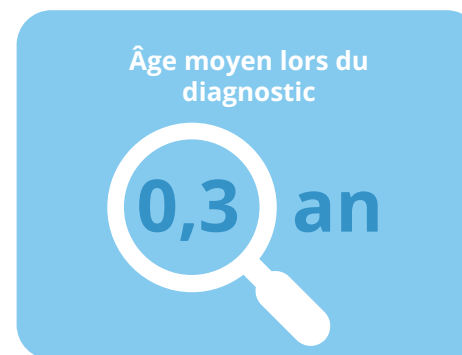
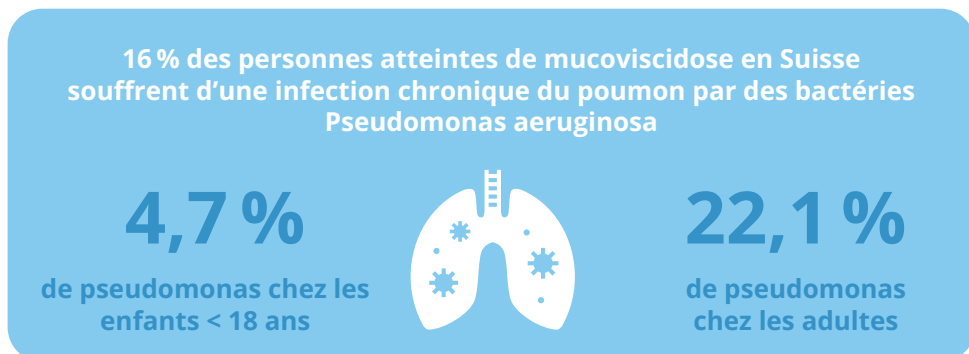
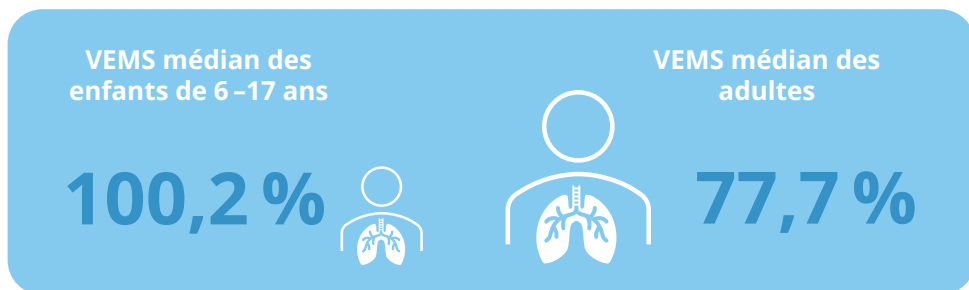
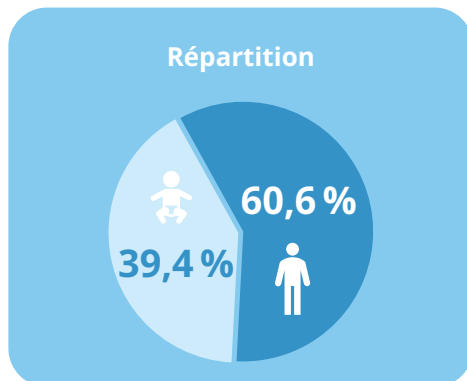
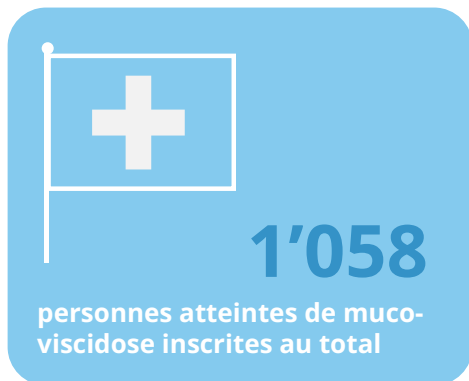
D'autres résultats publiés d'études de registres sont disponibles sur le site Internet de l'ECFSPR (ecfs.eu/projects/ecfs-patient-registry/articles).

Afin de garantir la qualité nécessaire des données pour les évaluations scientifiques des registres de la mucoviscidose, l'ECFSPR et le Registre suisse de la mucoviscidose mènent depuis quelques années des projets continus de contrôle et d'amélioration de la qualité et de l'exhaustivité des données. Le projet suisse sur la qualité des données a été publié en novembre 2023 et peut être consulté ici : pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37996316

Les mesures mises en œuvre en Suisse sur la base de ces conclusions incluent notamment la saisie centralisée de toutes les données du registre par des gestionnaires de données qualifié-e-s et formé-e-s. Aujourd'hui, le Registre suisse de la mucoviscidose emploie quatre gestionnaires de données et un collaborateur du Service Desk, qui sont dirigés et coordonnés par le responsable du registre. MVS assume ici des tâches importantes dans le domaine de la gestion budgétaire.

Chiffres clés du registre suisse de la mucoviscidose

(Données 2022)



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

Conseil de la mucoviscidose : pour une meilleure collaboration interprofessionnelle

En Suisse, outre MVS, différentes organisations spécialisées soutiennent les personnes atteintes de mucoviscidose et leurs proches. Au cours d'un long processus de développement, toutes les organisations spécialisées dans la mucoviscidose ont décidé de coordonner

leurs activités au sein du Conseil de la mucoviscidose nouvellement créé : Mucoviscidose Suisse comme représentante du point de vue des patient-e-s, les médecins spécialistes de la mucoviscidose (Swiss Working Group for Cystic Fibrosis, SWGCF), les conseillères et conseillers en nutrition MV, les physiothérapeutes MV (cf-physio.ch), le personnel soignant MV (CF Nurses) ainsi que le groupe spécialisé du service social MV. De plus, les personnes atteintes et leurs proches sont représenté-e-s au sein du Conseil.



Le Conseil de la mucoviscidose a commencé ses travaux en mars 2023. Il s'agit d'une communauté d'intérêts, sans personnalité juridique propre, qui effectue son travail en complément des structures MVS existantes.

Le Conseil de la mucoviscidose doit institutionnaliser un échange interprofessionnel et intégrer la perspective des patient-e-s. L'objectif est de garantir une offre coordonnée et équivalente au niveau régional pour les personnes atteintes de mucoviscidose et leurs proches, et d'assurer ainsi un traitement optimal des personnes atteintes. En matière de défense des intérêts, le Conseil de la mucoviscidose défendra les intérêts politiques au nom des personnes atteintes en adoptant une position interprofessionnelle. Il est également impliqué dans l'élaboration de la stratégie MVS afin de suivre la ligne médico-thérapeutique.

Le Conseil de la mucoviscidose se compose comme suit :

- un-e délégué-e de chaque groupe spécialisé Nutrition MV (Claudia Vogt), personnel soignant MV (Martina Gfeller), cf-physio.ch (Stefanie Schmid) et service social MV (Sabrina Strebel);
- deux délégué-e-s du SWGCF (une personne du secteur des enfants et une du secteur des adultes); (Dr Alex Möller, Dr^e Angela Koutsokera);
- un-e délégué-e du comité de MVS (Reto Weibel);
- une personne atteinte de mucoviscidose et un-e représentant-e d'un proche d'une personne atteinte de mucoviscidose (Melanie Borner, Mélanie Zimmerli).

Représentation MVS chez ProRaris

L'association faitière ProRaris – Alliance Maladies Rares – a été fondée en 2010. Elle représente et défend les intérêts des patient-e-s atteint-e-s et de leurs organisations. Actuellement, la Suisse compte une centaine d'organisations de patient-e-s pour les personnes atteintes d'une maladie rare. Mucoviscidose Suisse est membre de ProRaris et, en tant qu'une des plus grandes organisations de patient-e-s, elle est représentée par un siège au comité. proRARIS.ch

Collecte de fonds

En 2023, MVS a pu compter sur le soutien indéfectible et la fidélité de ses membres, bénévoles, donatrices et donateurs, institutions et entreprises. Grâce à la levée des mesures liées au coronavirus, la situation est revenue à la normale. L'année dernière, nos groupes régionaux ont à nouveau pu mener leurs activités locales de collecte de fonds sans restriction.

2023 a toutefois été une année de défis en matière de collecte de fonds : en raison de la guerre qui se poursuit en Ukraine, nous avons dû continuer à rivaliser avec la forte hausse des prix de l'énergie. Nous en avons particulièrement ressenti les effets dans le domaine de la « collecte de fonds publique », qui a vu les coûts de production de ses appels de dons augmenter.

Legs

Depuis janvier 2023, un nouveau droit successoral est en vigueur en Suisse. Dans ce contexte, nous avons remanié la rubrique « Legs » de notre site Internet et avons entamé une collaboration avec le portail en ligne [DeinAdieu.ch](https://www.deinadieu.ch). Les personnes intéressées ont désormais la possibilité de s'informer en ligne de manière détaillée sur le thème de la succession et de rédiger un testament gratuitement et sans engagement.

Des événements et des actions de collecte de fonds impressionnants

L'augmentation des dons pour les causes et événements caritatifs est réjouissante : en 2023, un nombre croissant de dons

ont été collectés par le biais de diverses activités sportives, de collectes de fonds privées et d'entreprises, dont les recettes ont été reversées à MVS.



En automne, les comités d'organisation du **marChethon** ont fait un travail formidable : grâce aux manifestations organisées à Biasca, La Chaux-de-Fonds,

Berne et Fribourg, il a été possible de récolter pas moins de CHF 60'000 pour le fonds de recherche.

La 15^e édition de la journée annuelle des familles « **dr gLUNGeni Tag** » a eu lieu le dimanche 10 septembre 2023 à Birsfelden. Cet événement tend à mieux faire connaître la mucoviscidose et à favoriser les contacts entre les familles touchées par la maladie. Le bénéfice net d'environ CHF 6'500 a été entièrement reversé à MVS.



En 2023, la « Swiss Garrison 501 », organisation à but non lucratif qui organise ou anime des événements avec des personnages de Star Wars, a reversé l'ensemble des recettes, cachets, produits de vente ou autres dons à MVS. Au total, plus de CHF 12'000 ont ainsi été récoltés.



Quelques particuliers ont organisé des collectes de fonds exceptionnelles en faveur de MVS. Nous remercions tout particulièrement Priska Lutz pour sa course caritative de Zurich, Mirjam Widmer pour la vente de ses « pièces en perles », Olivia Waser pour sa course de 56 km « Vo mir zu dir », Yvonne Meyer et son tournoi de dodgeball à Erlenbach, ainsi que toutes celles et ceux qui ont invité à faire un don à notre organisation au lieu d'offrir un cadeau d'anniversaire ou de mariage.



Instagram

Afin d'attirer l'attention d'un public plus large et plus jeune sur les actions de collecte de fonds, MVS est présente sur Instagram depuis septembre 2023 ([@cfs_mvs_fcs](https://www.instagram.com/cfs_mvs_fcs)).

Nous remercions tous nos soutiens et partenaires

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 nombreuses donatrices et les nombreux donateurs privé-e-s pour leur précieux soutien financier.

Nos partenaires

- Office fédéral des assurances sociales
- Pharmacie zum Rebstock AG

Fondations/associations qui ont soutenu nos projets :

- David Bruderer Stiftung
- EVER Stiftung
- Loge maçonnique « Zur Brudertreue »
- Fondation Baur
- Fondation Madeleine
- Georg und Monique Diem-Schülin Stiftung

- Irène und Max Gsell Stiftung
- Lions Club de Thoune
- R. und V. Draksler Stiftung
- Rotary Club d'Yverdon-les-Bains
- Sisters in Law free Lance
- Stiftung Carl und Elise Elsener
- Swiss Legion
- U.W. Linsi
- Frauenverein Oberembrach
- Association Max Hänsli Hilfe

Ainsi que diverses fondations qui ne souhaitent pas être nommées.

Nous avons reçu des **dons d'entreprises** de la part de (liste non exhaustive) :

- Euxinus AG,
- Karuna Charity GmbH,
- Marinitri AG,
- Studio Tecnico Branca



Rapport de l'organe de révision

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

Mucoviscidose Suisse, Berne

En notre qualité d'organe de révision, nous avons contrôlé les comptes annuels (bilan, compte de résultat, tableau de variation des fonds, tableau des flux de trésorerie et annexe) de Mucoviscidose Suisse pour l'exercice arrêté au 31 décembre 2023. Conformément aux dispositions de Swiss GAAP RPC 21, le rapport de performance n'est pas soumis au contrôle de l'auditeur.

La responsabilité de l'établissement des comptes annuels conformément à la Swiss GAAP RPC 21 incombe au comité alors que notre mission consiste à contrôler ces comptes. Nous attestons que nous remplissons les exigences légales de qualification et d'indépendance.

Notre contrôle a été effectué selon la Norme suisse relative au contrôle restreint. Cette norme requiert de planifier et de réaliser le contrôle de manière telle que des anomalies significatives dans les comptes annuels puissent être constatées. Un contrôle restreint englobe principalement des 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, le 4 mars 2024
OUJ/f

Balmer-Etienne AG

Roland Furger
Expert-réviseur agréé

Oliver Lutz
Expert-réviseur agréé
(Réviseur responsable)

Comptes annuels 2023

Bilan

CHF	31.12.2023	31.12.2022
Liquidités	1'498'132	1'620'074
Autres créances à court terme	31'296	103'365
Actifs de régularisation	97'326	26'757
Actifs circulants	1'626'755	1'750'196
Placements financiers	1'987'958	1'936'293
Équipements mobiles	4'080	6'460
Actifs immobilisés	1'992'038	1'942'753
Actifs	3'618'793	3'692'949
Dettes résultant d'achats et de prestations	88'019	446'178
Autres dettes à court terme	8'210	11'532
Passifs de régularisation	78'974	18'135
Dettes à court terme	175'203	475'845
Provisions	261'036	159'580
Dettes à long terme	261'036	159'580
Fonds de produits	0	0
Fonds d'activités pour les personnes CF	197'483	178'446
Fonds de soutien pour les familles CF	781'963	716'713
Fonds pour la recherche	238'157	206'769
Fonds de fondation	1'219'103	1'101'927
Fonds à affectation définie	1'219'103	1'101'927
Capital libre	215'599	509'541
Fonds libres	1'739'998	1'739'998
Résultat annuel	7'855	-293'942
Capital de l'organisation	1'963'451	1'955'597
Passifs	3'618'793	3'692'949

Compte d'exploitation

CHF	2023	2022
Dons et legs	1'438'893	1'338'289
Collecte de fonds institutionnelle	306'102	431'771
Sponsoring	18'757	5'346
Cotisations de membres	47'038	50'998
Produit des prestations	163'804	85'802
Autres produits	350'506	297'559
Contributions des pouvoirs publics	297'699	297'699
Produit d'exploitation	2'622'800	2'507'463
Charges pour prestations achetées membres / représ. d'intérêts / projets	-1'343'130	-1'486'170
Charges pour la collecte de fonds	-673'001	-684'653
Charges directes	-2'016'132	-2'170'824
Charges de personnel	-401'937	-393'808
Charges de personnel	-401'937	-393'808
Dépenses d'espace	-28'200	-25'148
Entretien, réparations, remplacement ; leasing équipements mobiles	-122	-1'192
Assurance de biens, taxes, redevances, autorisations	-2'994	-4'650
Dépenses d'énergie et d'élimination	0	-682
Dépenses d'administration et d'informatique	-1'111'183	-89'052
Autres dépenses d'exploitation	-9'231	-11'861
Autres dépenses d'exploitation	-151'730	-132'585
Amortissements	-2'380	-1'720
Charges administratives	-2'380	-1'720
Résultat d'exploitation	50'621	-191'474
Produit financier	103'707	21'460
Charge financière	-25'762	-322'585
Résultat financier	77'945	-301'126
Charges extraordinaires	-3'535	0
Produits extraordinaires	0	76'176
Résultat exceptionnel	-3'535	76'176
Résultat avant variation des fonds	125'030	-416'423
Attribution aux fonds de fondation	-302'175	-239'619
Prélèvement des fonds de fondation	185'000	362'101
Variation des fonds affectés	-117'175	122'482
Résultat annuel après variation des fonds	7'855	-293'942
Attribution au capital libre	-7'855	293'942
Variation du capital de l'organisation	-7'855	293'942
Résultat annuel après attribution/prélèvement	0	0

Perspectives : stratégie et priorités 2024

MVS concentre de plus en plus sa stratégie sur les personnes qui ne peuvent pas bénéficier des modulateurs CFTR et sur les personnes atteintes de mucoviscidose qui, malgré les nouveaux médicaments, ont encore besoin de soutien.



Nouvelles offres de services

Il est recommandé aux personnes atteintes de mucoviscidose de faire du sport dès leur plus jeune âge. C'est pourquoi MVS soutient **les mesures de promotion de la santé** pour les personnes atteintes de mucoviscidose par des contributions financières. L'objectif est de les aider à améliorer leur bien-être physique, psychique et social : il peut s'agir d'un équipement de physiothérapie à domicile, s'il n'est pas pris en charge par la caisse maladie ou l'AI, d'une activité sportive ou d'un cours qui améliore le bien-être psychique et la résilience face à la maladie (par exemple le yoga ou la méditation). Le fait de soulager les parents d'enfants de moins de cinq ans atteints de mucoviscidose est également considéré comme une mesure de promotion de la santé (aide-ménagère, garde des frères et sœurs, etc.). Cette nouvelle offre sera disponible à partir de 2024 pour toutes les personnes atteintes de mucoviscidose.

En outre, MVS va étoffer son **offre de cours en ligne** : lors de ces cours, des spécialistes fournissent des informations sur des thèmes importants en lien avec la vie avec la mucoviscidose. Il peut s'agir de questions socio-juridiques, d'approches thérapeutiques et de traitement ou d'offres sportives. Les cours en ligne permettent de s'adresser de manière très ciblée aux différents groupes cibles de personnes atteintes de mucoviscidose, telles que les personnes malades sans modulateurs CFTR, les parents de bébés nouvellement diagnostiqués ou les patient-e-s MV souffrant de diabète.

MVS va organiser la prochaine édition du **congrès de la mucoviscidose** au Kursaal de Berne en mai 2024. En termes de contenu, cette édition se concentrera notamment sur des exposés pertinents pour les personnes malades sans modulateurs CFTR.

En outre, MVS continue de travailler à la **mise en œuvre d'une offre de conseil psychologique** et de **séjour de santé individuel**.



Promotion de la recherche

Pour 2024, MVS mettra l'accent, dans la promotion de la recherche, sur les demandes de recherche dont les bénéficiaires sont des personnes atteintes de mucoviscidose sans modulateurs CFTR.



Défense des intérêts politiques

MVS va suivre de près l'évolution du renouvellement des médicaments modulateurs sur la liste LS, qui vont faire l'objet de nouvelles négociations entre le fabricant et l'OFSP début 2024. Lors de discussions informelles avec les autorités et l'entreprise Vertex, MVS fera clairement valoir la position des personnes atteintes. La priorité sera donnée à la poursuite de l'approvisionnement en médicaments modulateurs pour d'autres génotypes éligibles.

MVS va également continuer à suivre les évolutions politiques autour des thèmes de l'invalidité, des assurances sociales et de la politique de santé, afin de pouvoir prendre position à temps si des changements pertinents pour les personnes atteintes de mucoviscidose intervenaient. À cet égard, nous allons intensifier notre collaboration avec des organisations faitières telles que ProRaris.

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





Jusqu'au jour où
la mucoviscidose sera curable.



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland