

Procès-verbal de la 56ème Assemblée Générale Ordinaire de Mucoviscidose Suisse (MVS)

Date / Heure	Samedi 30 avril 2022, de 9 h 30 à 11 h 00
Lieu	Congrès sur la mucoviscidose au KKL de Lucerne
Intervenant(e)s	Reto Weibel (Président), Peter Mendler (Vice-Président), Claude-Alain Barke (Vice-Président), Andreas Jung, Yvonne Rossel Christina Eberle (directrice, procès-verbal) Invités : Stefanie Schmid (cf-physio), Bruno Mülhauser (Fondation de la mucoviscidose)

Ouverture et bienvenue

Le président Reto Weibel ouvre à 9h30 la 56e assemblée générale ordinaire de CFS et souhaite la bienvenue à toutes les personnes présentes.

Ordre du jour

1. Nomination des scrutateurs
2. Procès-verbal de l'AG 2021
3. Rapport annuel 2021
4. Comptes annuels 2021
5. Approbation / Décharge du comité
6. Budget 2022
7. Élections comité / organe de révision
8. Propositions
9. Honorariat
10. Divers
11. Questions, suggestions

1. Nomination des scrutateurs

Samuel Fandiño et David Rivière sont élus scrutateurs sans opposition.

Le nombre de votants dans la salle est de 66.

2. Procès-verbal de l'AG 2021

Le procès-verbal de la 55e assemblée générale, publié sur le site web, est approuvé à l'unanimité sans adaptation.

3. Rapports annuels 2021

Présidence

Reto Weibel donne un aperçu des principales activités au niveau du comité en 2021 et souligne en particulier le domaine d'activité stratégique de la représentation des intérêts : il donne un aperçu approfondi du travail de lobbying autour de l'autorisation du Trikafta à partir de 12 ans, et en particulier du travail en coulisses pour l'autorisation des enfants à partir de 6 ans sans limitation. En 2021, MVS a également renforcé la communication autour des votations importantes (exemple : initiative sur les soins infirmiers, initiative sur l'interdiction du tabac et sur l'expérimentation animale, principe de consentement présumé pour le don d'organes).

Peter Mendler informe sur le développement stratégique futur de Mucoviscidose Suisse et sur les priorités pour 2022. Son rapport s'articule autour des domaines d'activité stratégiques de l'organisation :

- Prestations de services :
 - o Série de conférences en ligne sur l'alimentation et la mucoviscidose en cours de planification ;
 - o Conseil psychologique dans les centres muco : concept en cours d'élaboration ;
 - o Projet pilote "Conseil familial" à l'hôpital pour enfants ZH et au CHUV ;
 - o Nouveau concept de cure climatique
 - o Adaptations / éventuelles améliorations pour les prestations existantes de conseil juridique et de pharmacie par correspondance seront examinées;
- Progrès de la médecine : mise en place d'un comité consultatif médical
- Représentation des intérêts : le lobbying ciblé se poursuit
- Coopération et mise en réseau : les organisations spécialisées dans la mucoviscidose unissent leurs forces
- Professionnalisation : l'efficacité de la collecte de fonds est accrue

Secrétariat et activités

Christina Eberle présente les principales prestations du secrétariat et renvoie au rapport annuel écrit 2021, qui a été publié au préalable sur le site Internet et dont une version imprimée est disponible en allemand et en français.

L'année 2021 a été fondamentalement marquée par deux événements majeurs : la deuxième année de la pandémie de Covid ainsi que la mise en place de notre propre secrétariat avec la mise en œuvre du nouveau CI/CD.

- Mise en place du nouveau secrétariat général avec une toute nouvelle équipe. Parallèlement, la continuité des services existants et l'efficacité de la collecte de fonds étaient des priorités absolues.
- Mise en œuvre de la nouvelle stratégie de communication : nouveau site web, nouveau magazine pour les membres, e-newsletter mensuelle, page Facebook - le tout en trois langues.
- Soutien aux comités d'organisation locaux pour la mise en œuvre du marchethon virtuel.
- Aides financières : Les demandes d'hospitalisation diminuent massivement depuis 2020. C'est pourquoi le comité a décidé d'élargir les prestations financières aux membres à partir du 1er juin 2022. Les séjours hospitaliers seront remboursés forfaitairement à hauteur de CHF 30 / jour pour les adultes au lieu de CHF 15 jusqu'à présent. D'autres détails seront communiqués.
- En 2021, l'activité opérationnelle du secrétariat général a continué à être marquée par le Covid-19 (report du congrès, annulation de week-ends et de manifestations d'information).

Yvonne Rossel présente une brève rétrospective des activités de l'année 2021 :

- Sport en ligne (Pilates et yoga)
- Move CF : le concept de sport en ligne est en cours d'élaboration
- Création d'un « chat » pour les mamans d'enfants atteints de mucoviscidose

La commission des adultes a mis en place une table ronde en ligne sur la mucoviscidose. En 2022, deux week-ends sont déjà prévus (Langnau et Cheseaux-Noréaz). Des informations suivront sur le site web.

La Commission des transplantés s'est tenue à disposition pour répondre aux questions des médias concernant la votation sur le don d'organes. Elle a organisé une "excursion en ligne" dans une escape room en 2021 et s'est réunie en ligne pour le warm-up du marchethon.

Les personnes suivantes informent également sur les activités d'organisations partenaires :

- Andreas Jung informe des principales priorités du SWGCF en 2021.
- La nouvelle présidente de cf-physio, Stefanie Schmid, fait une rétrospective des trois principaux points forts de l'année 2021 chez les cf-physios : travail en réseau, formation continue et changement de direction.
- Bruno Mülhauser présente les aides apportées par la Fondation de la mucoviscidose en 2021 à 28 adultes, pour un montant total de CHF 175'626. La Fondation compte une nouvelle collaboratrice, Madame Carole Saint-Loup.

4. Comptes annuels

Claude-Alain Barke présente le bilan ainsi que les comptes annuels 2021, qui se soldent par un résultat annuel positif de CHF 55'969 avant affectation au capital de l'organisation.

Le rapport de révision est ensuite présenté. Aucune réserve n'y est mentionnée, l'approbation des comptes annuels est recommandée.

5. Approbation des comptes annuels et du rapport annuel Décharge au comité

Vote :

- Les rapports annuels mentionnés au point 3 de l'ordre du jour sont approuvés :
66 oui, 0 non, 0 abstention
- Les comptes annuels 2021 ainsi que le rapport de révision sont approuvés :
66 oui, 0 non, 0 abstention
- La décharge du comité directeur est accordée :
66 oui, 0 non, 0 abstention

Reto Weibel remercie l'assemblée d'avoir donné décharge au comité.

6. Budget 2022

Claude-Alain Barke explique les chiffres budgétés par MVS pour 2022 à titre d'information. Les changements par rapport à l'année précédente sont des investissements plus élevés dans des projets et de nouveaux services, ainsi que des recettes plus importantes attendues des marchethon.

Le comité propose de maintenir les cotisations de membre actuelles pour 2022. Celles-ci doivent être comprises TVA incluse.

Membre individuel	CHF 40 (facultative pour les adultes atteints de mucoviscidose.)
Membre collectif	CHF 100
Membres d'honneur	pas de cotisation
Membres du comité	pas de cotisation
((Membres donateurs	min. CHF 50))

Les cotisations des membres 2022 proposées sont approuvées : 66 oui, 0 non, 0 abstention

7. Élections

Comité

Réélection d'Yvonne Rossel : le mandat d'Yvonne Rossel, membre du comité depuis 2014, arrive à son terme. Elle se met à disposition pour un nouveau mandat de quatre ans. Yvonne Rossel est réélue à l'unanimité, sans abstention ni vote contre.

Le comité souhaite à l'avenir intégrer davantage la perspective des parents d'enfants atteints de mucoviscidose. C'est pourquoi il propose l'élection de Madame Anna Randegger au sein du comité. Anna Randegger est élue au comité à l'unanimité, sans abstention ni vote contre.

Organe de révision

Balmer Etienne SA a été choisi l'année dernière pour la première fois comme organe de révision. Le comité a apprécié le nouveau regard porté sur la comptabilité et a reçu de précieuses impulsions pour la poursuite de la professionnalisation. C'est pourquoi le comité propose de reconduire l'organe de révision Balmer Etienne SA pour une année supplémentaire.

Les membres approuvent la réélection de l'organe de révision pour un an : 66 oui, 0 non, 0 abstention

8. Propositions

L'assemblée ne formule pas de propositions ni de demande particulière.

9. Honorariat

Le comité propose d'élire les personnes suivantes comme membres d'honneur :

Carlo Mordasini : il a été un précurseur dans le traitement des adultes atteints de mucoviscidose en Suisse et a fait preuve d'un engagement personnel exceptionnel en tant que médecin pour les personnes atteintes de mucoviscidose.

Bruno Mülhauser : Il a fait preuve d'un grand engagement personnel au niveau national et international pour défendre les intérêts des personnes atteintes de mucoviscidose.

Les membres élisent par acclamation Carlo Mordasini et Bruno Mülhauser comme membres d'honneur de MVS. Le comité les remercie pour leur engagement de longue date en faveur des personnes atteintes de mucoviscidose.

Reto Weibel remercie les bénévoles de longue date qui se retirent :

- Fridolin Marty, Commission des adultes (absent)
- Mme et M. Wildhaber, responsables régionaux Suisse orientale
- Alexander Irion, responsable régional Zurich (absent)
- Michael Schibli, responsable régional Argovie (absent)

10. Divers

Dates importantes :

- 29 avril 2023 : 57^e Assemblée générale ordinaire MVS
- marchethon en 2022 :
Biasca 03.09.2022
Lausanne : 01.10.22
Berne : 29.10.2022
La Chaux-de-Fonds : 29.10.2022
Fribourg : 29.10.2022

11. Questions, suggestions

Reto Weibel remercie ses collègues du comité pour la fructueuse collaboration. Peter Mendler retourne les remerciements au président. La présidence remercie finalement tous les membres ainsi que tous les bénévoles qui s'engagent pour la communauté des personnes atteintes de mucoviscidose.

Reto Weibel clôt l'assemblée générale à 11 heures en adressant ses meilleurs vœux de santé à toutes les participantes et participants.

Lucerne, le 30 avril 2022

Reto Weibel, président



Pour le procès-verbal :
Christina Eberle, directrice

