



Procès-verbal de la 57^e Assemblée générale ordinaire Mucoviscidose Suisse MVS

Date / Heure	Samedi 6 mai 2023, de 11 h 00 à 12 h 30
Lieu	Eventfabrik, Fabrikstrasse 12, Berne
Intervenant(e)s	Reto Weibel (président), Peter Mendler (vice-président), Claude-Alain Barke (vice-président), Andreas Jung, Yvonne Rossel, Anna Randegger Christina Eberle (directrice, procès-verbal) Invités : Stefanie Schmid (cf-physio), Patrick Althaus (Fondation de la mucoviscidose)

Ouverture et bienvenue

Le président Reto Weibel ouvre à 11h00 la 57^e assemblée générale ordinaire de MVS et souhaite la bienvenue à toutes les personnes présentes.

Ordre du jour

1. Nomination des scrutateur-trice-s
2. Procès-verbal de l'AG 2022
3. Rapport annuel 2022
4. Comptes annuels 2022
5. Approbation / Décharge du comité
6. Budget 2023
7. Élections
8. Propositions
9. Honorariat
10. Divers
11. Questions, suggestions

1. Élection des scrutateur-trice-s

Samuel Fandino et Benjamin Erni sont élus scrutateurs sans opposition.

Le nombre de votants dans la salle est de 74.



2. Protocole de l'AG 2022

Le procès-verbal de la 56^e assemblée générale, publié sur le site web, est approuvé à l'unanimité sans adaptation. 74 oui, 0 non, 0 abstention.

3. Rapport annuel 2022

Reto Weibel informe qu'en septembre 2022, lors de sa réunion stratégique, le comité a adapté les priorités stratégiques de manière à ce qu'elles correspondent davantage à la nouvelle réalité de la communauté mucoviscidose sous Trikafta. Sous le slogan "Nous n'abandonnons personne", les prestations de MVS seront notamment accessibles aux 15 à 20 % de personnes qui ne peuvent pas bénéficier de modulateurs CFTR. Pour le reste, un nouvel accent stratégique sera mis sur la coopération et la mise en réseau. La "professionnalisation" ne sera plus un axe stratégique, car elle est intégrée dans les processus quotidiens avec le nouveau secrétariat et sera poursuivie sur le plan opérationnel.

Le comité et la directrice de MVS informent les personnes présentes des priorités pour 2022. Les rapports s'articulent autour des domaines d'activité stratégiques de l'organisation.

3.1 Prestations :

Christina Eberle présente les principales prestations opérationnelles du secrétariat. Le début de l'année 2022 a continué d'être marqué par la pandémie de Covid ; heureusement, des activités et des événements ont à nouveau pu être organisés au cours du second semestre. 2022 a été la première année complète avec le nouveau secrétariat.

La principale priorité a été d'améliorer l'efficacité et la continuité des prestations existantes. La nouvelle stratégie de communication a pu être développée en continu : extension du site Internet, 3 publications du magazine des membres « ensemble » en allemand, français et italien, envoi au moins une fois par mois de la newsletter électronique et présence sur Facebook élargie.

Le Congrès de la mucoviscidose à Lucerne, qui a réuni près de 200 participants fin avril 2022, a constitué un temps fort important de l'année.

Yvonne Rossel présente une brève **rétrospective des activités des commissions en 2022** :



La commission des adultes s'est reconstituée pour 2023 et se compose aujourd'hui des membres suivants :

- Sidonia Mattmann (présidente)
- Adrian Mattmann
- Yvonne Rossel
- Sibel Alkoç (nouvelle membre)
- Oliver Anken (nouveau membre)
- Melanie Borner (nouvelle membre)

Renforcement des groupes régionaux : Anna Randegger informe des activités autour des groupes régionaux. En 2022, des activités ont à nouveau pu avoir lieu dans toutes les régions. Désormais, chaque groupe régional dispose de son propre site web. MVS a organisé deux réunions afin de mettre en réseau les groupes régionaux et les commissions et de coordonner les activités.

Dans presque toutes les régions, des changements sont intervenus dans la gestion des groupes. Ceux-ci sont désormais partout dirigés en duo.

- Bâle : Nina Erni & Benjamin Erni (avec Samuel Fandino)
- Berne : Mélanie Zimmerli & Martina Sutter
- Argovie : Martina Burger & Natalie Kälin
- Zurich : Lucienne Gnepf & Sibylle Vulpi
- FR-VD : Esther Perrin (avec Isabelle Tschannen)
- NE-JU : Marianne Delachaux & Jenny Delachaux
- Suisse centrale : Arta Re remplace Miriam Arnold (Manuela Schürch et Anita Bühler restent)

Perspectives pour 2023

Peter Mendler donne un aperçu des services que MVS est en train de conceptualiser.

- Mesures de promotion de la santé
- Séjour de santé individuel

3.2 Progrès de la médecine

Andreas Jung informe de l'autorisation de Trikafta pour les enfants à partir de 6 ans sans limitation à partir de mai 2022 et donne un bref aperçu de ce qui est prévu pour 2023 dans le domaine du progrès médical : MVS soutiendra deux projets pilotes (chacun à l'hôpital pédiatrique de ZH et BE) pour la prise en charge psychologique des personnes atteintes de mucoviscidose. En outre, MVS est



représentée depuis début 2023 dans le *Patient Organisation Research Group* au niveau européen. Il est également prévu d'introduire une saisie nationale centralisée des données (tous les 3 mois) pour le registre de la mucoviscidose.

3.3 Défense des intérêts

Reto Weibel informe des points forts dans le domaine de la défense des intérêts. L'accent est mis sur la révision partielle de l'OAMal, art. 71, en ce qui concerne la rémunération au cas par cas. Les modèles de prix de la Confédération pour les médicaments à prix élevés sont soumis à une pression politique. Comme cela concerne également Trikafta, MVS s'est déjà engagée dans la discussion et cherche à cet effet à collaborer avec d'autres organisations de patient-e-s du domaine des maladies rares.

MVS continue de demander une plus grande implication du côté des patient-e-s et, dans le cas des maladies rares, une implication des médecins spécialistes.

3.4 Coopération et mise en réseau : les organisations spécialisées dans la mucoviscidose unissent leurs forces

Peter Mandler informe de la création du Conseil de la mucoviscidose en mars 2023 dans le but de réunir autour d'une même table la perspective médico-thérapeutique, le point de vue des personnes concernées (parents et adultes) et celui des organisations de patient-e-s. Des positions et des attitudes fondamentales seront définies à cette occasion. La présidence du Conseil de la mucoviscidose sera assurée par Reto Weibel jusqu'à la mi-2024.

3.5 Rétrospective des partenaires

En outre, les personnes suivantes informent des activités des organisations partenaires :

- La présidente de cf-physio, Stefanie Schmid, présente une rétrospective des principales activités de cf-physio en 2022 et remercie pour la bonne collaboration.
- Patrick Althaus présente les prestations de soutien de la Fondation de la Mucoviscidose, soit un montant total de CHF 181'774 versées à 43 adultes atteints en 2022. De plus, toutes les personnes qui ont reçu une aide régulière en 2022 ont reçu une gratification de Noël de CHF 200.

4. Comptes annuels

Le vice-président Claude-Alain Barke présente le bilan ainsi que les comptes annuels 2022, qui se soldent par un résultat annuel négatif de CHF 293'942 après affectation du capital de l'organisation.



La justification du déficit est due à une perte importante sur les titres en 2022, à une baisse des recettes de dons et à une augmentation des coûts. Le comité a déjà pris les premières mesures pour réduire les coûts et augmenter les recettes.

Il est recommandé d'approuver les comptes annuels.

5. Approbation des comptes et du rapport annuel / décharge du comité

Vote :

- Les rapports annuels 2022 mentionnés au point 3 de l'ordre du jour sont approuvés :
74 oui, 0 non, 0 abstention
- Les comptes annuels 2022 sont approuvés :
74 oui, 0 non, 0 abstention
- La décharge du comité directeur est accordée :
74 oui, 0 non, 0 abstention

Reto Weibel remercie l'assemblée.

6. Budget 2023

Claude-Alain Barke explique les chiffres budgétés par MVS pour 2023 à titre d'information. Ceux-ci se basent sur les chiffres réels de 2022.

Le comité propose de maintenir le tarif des cotisations de membres pour 2023. Celles-ci doivent être comprises dans la TVA.

Membre individuel-le	CHF 40 (facultatif pour les adultes atteints de mucoviscidose)
Membre collectif	CHF 100
Membres d'honneur	pas de cotisation
Membre donateur-trice	CHF 50 minimum

Les cotisations des membres 2023 proposées sont approuvées : 74 oui, 0 non, 0 abstention.



7. Élections

Organe de révision

Le comité propose de réélire l'organe de révision Balmer Etienne SA pour une année supplémentaire.

Les membres approuvent l'élection du nouvel organe de révision Balmer Etienne SA pour un an :

74 oui, 0 non, 0 abstention

Comité

Aucune élection n'est nécessaire au sein du comité en 2023.

8. Propositions

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

9. Honorariat

Le comité propose de nommer les personnes suivantes membres d'honneur :

Marlyse Gander a été cofondatrice du Marchethon Fribourg, responsable du groupe régional vaudois de MVS et membre du comité MVS. MVS remercie Marlyse Gander pour ses 25 ans de travail bénévole. Elle s'est engagée de manière exceptionnelle pour les intérêts des personnes atteintes de mucoviscidose.

Patrizia Bevilacqua (infirmière CF) a été une pionnière dans les soins aux personnes atteintes de mucoviscidose en Suisse et s'est engagée avec un dévouement personnel exceptionnel en tant qu'infirmière pour les personnes atteintes de mucoviscidose.

Les membres élisent Marlyse Gander et Patrizia Bevilacqua par acclamation comme membres d'honneur de MVS. Le comité les remercie pour leur engagement de longue date en faveur des personnes atteintes de mucoviscidose.

10. Divers

Reto Weibel rend attentif aux dates importantes en 2023 :



2 septembre 2023	Marchethon Biasca
10 septembre 2023	D'gLUNGENi Tag à Bâle
7 octobre 2023	Marchethon Lausanne
7 octobre 2023	Hike Breathe Enjoy, à Falera / Flims (GR) Randonnée, programme pour enfants et concert en soirée
28 octobre 2023	Marchethon Berne
28 octobre 2023	Marchethon La Chaux-de-Fonds
28 octobre 2023	Marchethon Fribourg

11. Questions, suggestions

Reto Weibel remercie ses collègues du comité pour la bonne collaboration et souligne l'importance du travail des groupes régionaux et des commissions. Il les remercie également, ainsi que tous les membres et bénévoles et l'équipe du secrétariat.

Reto Weibel clôt l'assemblée générale en adressant ses meilleurs vœux de santé à tous les participants.

Berne, le 6 mai 2023

Reto Weibel, président

Pour le procès-verbal :

Christina Eberle, directrice