Rapport annuel

2018

Faits et chiffres de la Société suisse de la sclérose en plaques

pour une vie meilleure

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

pour une vie meilleure

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

Sommaire Rapport annuel 2018

Éditorial

4 **Perspectives**
5 Un projet d'avenir

La Société suisse SEP

6 **Rétrospective et moments phares**
Réponses aux questions sur la SEP
Aide financière dans les situations critiques
7 Aide pour soulager les proches et évasion pour les personnes atteintes
8 Donner du temps pour une expérience enrichissante
9 Obtention du label SQS
10 Un réseau d'entraide pour les personnes atteintes
Premier interlocuteur pour les proches
12 Conférences, séminaires et échanges informels
13 Soutenir la recherche
Engagement pour une société inclusive et une bonne qualité de vie
14 Formation auprès de la Société SEP
15 Le Registre suisse de la SEP
16 Soutien à la recherche

Comptes annuels

17 **Rapport financier**
Rapport de l'organe de révision
18 Provenance des fonds
19 Utilisation des fonds
20 Bilan
21 Compte d'exploitation

Organisation

22 Comité
23 Organigramme et bureaux

Conseil testamentaire

24 Guide sur les héritages et les legs

Impressum

Éditeur, rédaction
Société suisse de la sclérose en plaques
Josefstrasse 129
Case postale, 8031 Zurich
T 043 444 43 43
info@sclerose-en-plaques.ch
www.sclerose-en-plaques.ch
CCP 10-10946-8, IBAN CH60 0900 0000 1001 0946 8

Photos
Ethan Oelman, Raffi Falchi et divers

Tirage
13'500 ex. en allemand, 4'500 ex. en français

Perspectives

Prof. Dre Rebecca Spirig, Présidente

2019 est une année importante. D'une part, parce que notre stratégie doit être renouvelée. D'autre part, parce que la Société SEP peut se targuer de 60 années d'existence. Ces deux points sont une source de motivation supplémentaire qui nous incite à nous pencher encore une fois sur ce que nous avons réalisé jusqu'à présent et sur de nouveaux objectifs stratégiques pour les quatre prochaines années.

Tous les quatre ans, nous réexaminons l'orientation du développement de la Société suisse SEP et élaborons de nouveaux objectifs stratégiques en mettant toujours l'accent sur notre principale cible: les personnes atteintes de SEP. Leurs préoccupations, leurs souhaits et leurs besoins nous servent de boussole et nous indiquent la direction à suivre. Sur ce point, les Groupes régionaux et le Registre suisse de la SEP tiennent un rôle important car ils servent tous deux à mieux appréhender le quotidien des personnes atteintes de SEP. Le nombre croissant de personnes gravement atteintes et les nombreux jeunes touchés par la SEP nous placent face à de nouvelles exigences. Cela se ressent dans les Groupes régionaux, mais aussi dans les discussions personnelles pendant les séances de conseil, les cours et les formations ainsi que dans les enquêtes réalisées régulièrement par la Société SEP.

Cependant, les personnes atteintes de SEP ne se contentent pas de répondre à des questions, elles sont aussi représentées dans toutes les commissions de la Société SEP, que ce soit dans le comité du Registre de la SEP, dans la commission des Groupes régionaux ou avec moi au Comité. Elles participent directement à toutes les décisions fondamentales, ce qui a déjà eu une énorme influence sur la Société SEP ces dernières années. Je me réjouis d'ores et déjà des nombreux échanges passionnants que nous aurons avec les personnes atteintes et les proches durant cette année anniversaire. Nous continuerons à développer ensemble les offres, l'orientation et la stratégie de la Société SEP, pour une vie meilleure.

En outre, dans l'année sous revue, nous avons travaillé de manière intensive au perfectionnement de notre organisation et de nos processus internes. Pour tout le Comité, il est extrêmement important de mettre tout en œuvre pour que les dons soient employés avec efficacité. C'est pourquoi je suis très heureuse que la Société SEP ait reçu le label de l'Association Suisse pour Systèmes de Qualité et de Management (SQS). Nous nous engageons ainsi dans l'amélioration permanente de l'efficacité, de l'efficience et de la qualité au profit des personnes atteintes de SEP et sommes régulièrement soumis à des audits selon ces mêmes critères. Avec ces outils en notre possession et les personnes atteintes à nos côtés, j'envisage l'avenir avec sérénité et confiance.

Meilleures salutations,

Prof. Dre Rebecca Spirig
Présidente de la Société suisse SEP

«L'année 2018 a été essentiellement marquée par un grand projet d'avenir prometteur: le Registre suisse de la SEP. Les constats qui en sont ressortis et les rencontres personnelles nous ont donné un aperçu de la vie et des besoins des personnes atteintes et de leurs proches. Nous pouvons en tirer des leçons et ainsi mieux orienter nos prestations de services en fonction des envies des personnes atteintes de SEP. Je suis ravie de cette opportunité.»

Patricia Monin, Directrice de la Société suisse SEP

Société suisse SEP: rétrospective et moments phares

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie neurologique chronique qui peut être progressive ou récurrente-rémittente. Chez les personnes atteintes, le système immunitaire attaque la couche isolante des fibres nerveuses dans le cerveau et la moelle épinière, laissant derrière lui une multitude de lésions (qui apparaissent sous forme de «plaques») et de cicatrices («sclérose»). Par conséquent, les nerfs affectés ne peuvent plus transmettre les ordres du cerveau au corps, ou ne peuvent le faire que de façon incorrecte. Cela entraîne des limitations et des handicaps, par exemple des troubles de la sensibilité, des parésies des jambes ou des bras, des douleurs, de la spasticité ou encore une grande fatigue. La SEP s'insinue souvent lentement et progressivement dans la vie quotidienne des personnes atteintes, les forçant à changer leurs habitudes ou à réduire leur charge de travail. La Société suisse SEP est également là pour les personnes atteintes de SEP pendant ces périodes de changement et lorsque des problèmes surviennent. Son slogan «pour une vie meilleure» indique qu'elle fournit diverses prestations de services et soutiens financiers pour l'information et les loisirs des personnes atteintes et des bénévoles, sensibilise l'opinion publique et soutient des projets de recherche prometteurs afin d'améliorer la qualité de vie des personnes touchées.

5'472
appels et conseils personnalisés

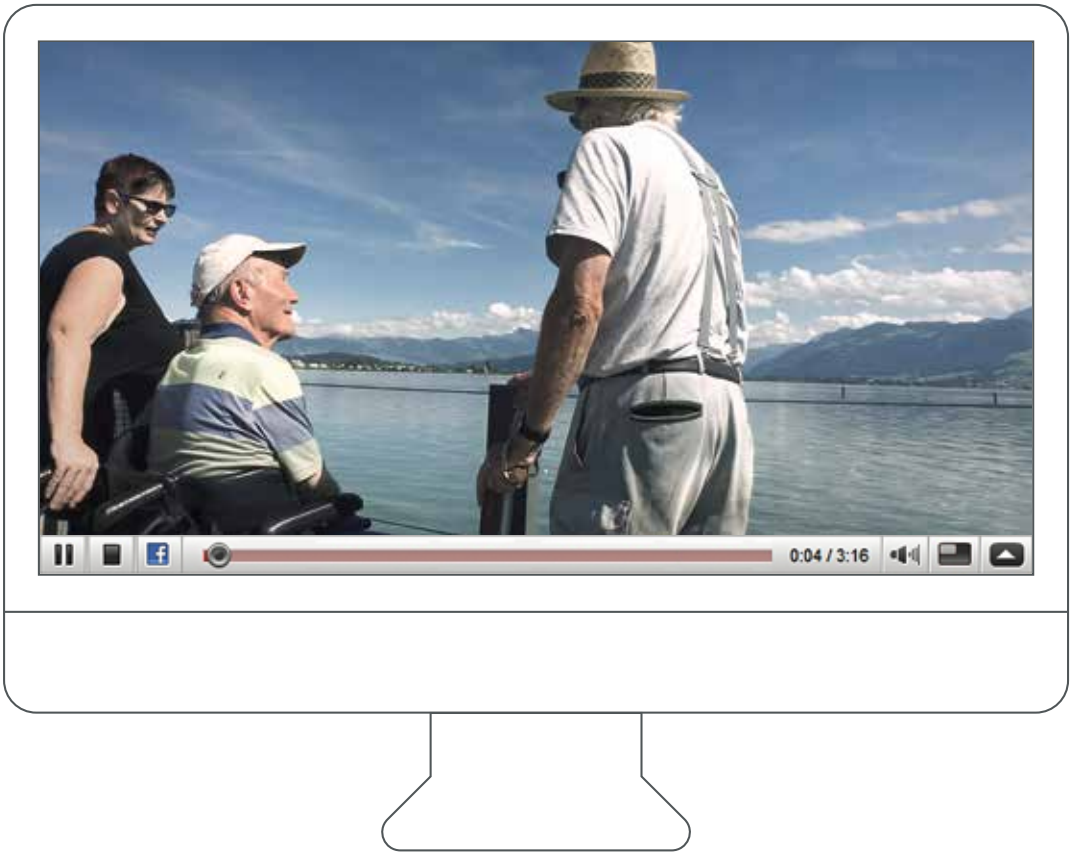
Réponses aux questions sur la SEP

L'offre de Conseil de la Société suisse SEP est à la disposition des personnes atteintes et de leurs proches par le biais de l'Infoline SEP, du chat vidéo ou d'un entretien personnel. Une équipe de conseil spécialisée dans le domaine psychosocial et les soins s'occupe des questions brûlantes, souvent au sujet des demandes AI, des moyens auxiliaires ou de l'utilisation et des effets secondaires des médicaments. De plus, les membres de l'équipe sont toujours à l'écoute dans les moments difficiles. Le Bernois Simon Lüthi fait appel à la Société SEP depuis des années: «J'ai traversé des moments difficiles que j'ai surmontés notamment grâce à la Société SEP. Elle est comme un guide de montagne pour moi. Quand je manque d'assurance, comme devant un glacier et que je ne sais pas comment m'en sortir, la Société SEP est là et trouve une solution. J'aime la façon dont elle m'intègre à la cordée et m'apporte de la sécurité.» La Société SEP collabore avec un réseau de spécialistes et fait appel à eux pour des questions juridiques ou psychologiques. Pour les personnes actives professionnellement ou à mobilité réduite, un conseil social mobile est régulièrement proposé dans 18 communes de Suisse.

12'248
heures de conseil

Aide financière dans les situations critiques

De nombreuses personnes atteintes de SEP sont confrontées à des difficultés financières. Certaines doivent



Découvrez maintenant un aperçu émouvant du travail de la Société suisse SEP dans la nouvelle vidéo de présentation sur www.sclerose-en-plaques.ch, rubrique Société SEP, Organisation ou sur la chaîne Youtube.

19'282
participants à

1'622
manifestations dans toute la Suisse

réduire leur temps de travail ou perdent leur poste en raison des limitations liées à la maladie. D'autres ont besoin d'adaptations architecturales, de moyens auxiliaires ou de traitements coûteux pour pouvoir affronter le quotidien. La Société SEP a mis sur pied un fonds pour les situations financières difficiles dans l'éventualité où l'AI ne peut apporter de contribution. Il peut servir à fournir une aide financière directe dans des situations critiques, par exemple pour l'adaptation du véhicule ou pour régler les cotisations d'assurance maladie impayées. Cela permet aux personnes atteintes de respirer à nouveau: «Grâce à l'aide de la Société SEP, j'ai pu régler toutes les factures impayées auprès de ma caisse-maladie, cela m'a beaucoup soulagé. En effet, le fait d'avoir payé les cotisations d'assurance maladie améliore énormément ma situation», avoue une personne atteinte avec gratitude.

Aide pour soulager les proches et évasion pour les personnes atteintes

«Les Séjours en groupe sont tout bonnement géniaux. J'ai été ravie à chaque fois. On a fait tellement de choses: du bateau, une fondue en forêt, une excursion au parc Swiss Miniature, la visite d'une fauconnerie. Tant d'expériences différentes.» Silvia Steiner parle avec enthousiasme du Séjour en groupe de la Société SEP auquel elle participe depuis 10 ans. Ces Séjours en groupe permettent aux personnes fortement atteintes de SEP prises en charge par leurs proches ou par un

établissement de s'évader du quotidien et de passer des vacances dans une atmosphère décontractée en compagnie d'autres personnes atteintes. La quinquagénaire compte également sur le soutien de son mari Markus dans la vie de tous les jours, car elle est paralysée jusqu'au cou. Pour sa part, il profite des deux ou trois semaines de liberté annuelles que lui garantit le Séjour en groupe pour se ressourcer. Il sait que sa Silvia est entre de bonnes mains et profite de son temps libre en jouant à la schwyzoise, en jardinant pendant des heures ou en retrouvant des amis pour une partie de chibre. Outre les donatrices et donateurs, trois fondations soutiennent particulièrement généreusement les Séjours en groupe: la Fondation du Cinquantenaire Reka, la Fondation Pronoia et la Fondation Denk an mich. Nous leur adressons tous nos remerciements.

Donner du temps pour une expérience enrichissante

Un Séjour en groupe (SG) n'est pas seulement une expérience merveilleuse pour les personnes atteintes de SEP, les bénévoles vivent aussi cette période intense comme un énorme enrichissement. 20 bénévoles prennent en charge 12 personnes atteintes de SEP et sont eux-mêmes guidés et soutenus par

Les professionnels de la Société SEP se tiennent à disposition pour des conseils personnalisés dans les trois centres et dans les 18 autres sites de Suisse.

● MS-Zentrum Deutschschweiz | Centre romand SEP | Centro SM Ticino
○ Conseil social SEP

La Société suisse SEP est ravie d'avoir obtenu le certificat de l'Association Suisse pour Systèmes de Qualité et de Management (SQS).

La Directrice de la Société suisse SEP, Patricia Monin, accompagnée par Dr Christoph Lotter (gauche) et Thomas Balmer (droite), reçoit le label de qualité «Certification d'excellence dans le management d'organisations à but non lucratif» de la main de Felix Fischer.

une équipe de deux personnes diplômées en soins infirmiers. Ces dernières assurent la qualité et la sécurité des soins et du soutien des hôtes. Une partie des bénévoles a déjà acquis de l'expérience en soins infirmiers de manière autonome. Eveline explique ainsi sa motivation: «Après m'être occupée de mon mari pendant quelques années, j'ai voulu aider d'autres personnes. Je peux donc donner un peu de temps aux personnes atteintes de SEP et m'assurer qu'elles apprécient leur SG. Je suis aussi heureuse de faire partie d'une équipe et d'y consacrer mes vacances». Quelques bénévoles reviennent depuis des années, et avec le temps, des amitiés se créent. Parallèlement aux Séjours en groupe, une partie des ces bénévoles travaillent aussi dans les Groupes régionaux de la Société SEP afin d'animer diverses activités de loisirs pour les personnes atteintes de SEP.

280
bénévoles pour les Séjours en groupe

2.2 millions
de francs investis dans les cours, les formations et les offres de relève

«Les Séjours en groupe sont tout bonnement géniaux. J'ai été ravie à chaque fois. J'y ai vécu tellement de choses.»

Silvia Steiner, fortement atteinte de SEP depuis de nombreuses années.

Un réseau d'entraide pour les personnes atteintes

Appartenant à la Société SEP, des Groupes régionaux (GR) existent dans de nombreuses régions de Suisse où ils forment un réseau d'entraide étendu.

23 semaines
de Séjours en groupe et vacances encadrées

Des bénévoles – dont certains sont eux-mêmes atteints de SEP – assurent des échanges réguliers entre les personnes atteintes de SEP, proposent des services de transport ou organisent des excursions passionnantes. «Nous étions récemment sur le sentier de randonnée en fauteuil roulant du lac Greifensee où nous avons ensuite fait un barbecue. Nous nous appelons la «SEP-Family» parce que nous avons un très bel esprit d'équipe et nous incluons volontiers les partenaires des personnes atteintes, qui aiment aussi participer aux excursions», explique un bénévole du GR Winterthour/Weinland/Unterland, qui a fêté son 20ème anniversaire en 2018. Il existe aussi de nombreux Groupes régionaux qui se concentrent sur des activités ciblées comme le théâtre, le yoga, la danse en fauteuil roulant ou le sport en général. Et depuis quelques années, de plus en plus de groupes qui s'adressent spécifiquement aux jeunes de moins de 30 ou 40 ans atteints de SEP voient le jour. Les collaborateurs de la Société SEP se rendent régulièrement dans tous les GR et organisent une excursion par an pour tous les bénévoles. Lors de la rencontre annuelle des délégués des Groupes régionaux, ces derniers rencontrent des représentantes et représentants de la Société SEP pour discuter de questions importantes et élire les membres de la Commission des Groupes régionaux.

Premier interlocuteur pour les proches

La Société suisse SEP est également le premier interlocuteur pour les proches, car ils sont également touchés par la SEP. En effet, ils souffrent fréquemment des conséquences complexes directes et indirectes de la maladie: les symptômes lourds,

les contraintes dans la gestion du quotidien, la réorientation partielle dans la vie professionnelle, les soins nécessaires à prodiguer ou encore les soucis financiers. En plus des contraintes de la vie professionnelle, le fait d'assumer le rôle de proche aidant et de sentir que l'on doit soutenir l'autre peut parfois nous amener à dépasser nos propres limites et entraîner de graves problèmes de santé ou un stress permanent.
«Un jour, je n'ai plus eu de force moi non plus. D'un côté, ma femme allait mal. De l'autre, je me faisais du souci pour nos filles. C'était terrible» raconte Dino Dillena. Il s'occupe de la paperasse pour sa femme Ivana que la SEP contraint à se déplacer en fauteuil roulant. Et quand il ne sait plus quoi faire, il téléphone à la Société SEP. Il a développé une relation de confiance avec deux conseillères: «Lorsque nous appelons, il y a toujours quelqu'un pour nous aider. Les conseillères sont vraiment toujours là pour nous. C'est génial.» Grâce à cette collaboration, il a, par exemple, obtenu une prestation de l'AI, grâce à laquelle un soignant reste aux côtés d'Ivana Dillena pendant la journée quand Dino est au travail. Le couple a également bénéficié d'un coaching en «Kinaesthetics» à domicile, où Dino Dillena a appris comment aider sa femme à passer du lit au fauteuil roulant, par exemple, sans mouvements contre-indiqués. Les enfants sont aussi des proches dont la vie est influencée par la

430'000.–

Montant versé pour les situations difficiles

Durant le camp, les enfants prennent conscience des difficultés auxquelles les personnes atteintes font face de manière ludique. «Cela m'aide à me sentir mieux, car je sais que mon enfant comprend ce que je vis.»

Esther Meier, dont le fils a profité d'une semaine d'insouciance durant le Camp enfants SEP.

maladie, comme Dino Dillena l'a découvert avec ses enfants. Une fois par an, la Société SEP organise donc le camp enfants, où, grâce au soutien de la Fondation MBF et des Ladies' Lunch Lausanne, ils peuvent passer une semaine de vacances loin des problèmes du quotidien, parler librement de la SEP et s'autoriser à être simplement des enfants.

Conférences, cours et échanges informels

Lorsqu'une personne reçoit un diagnostic de SEP, de nombreuses questions se posent. En collaboration avec des spécialistes, la Société SEP contribue à répondre à un grand nombre de ces questions par des conférences et des cours. «En fait, je veille à assister à tous les cours et formations de la Société SEP. Les conférenciers savent toujours aller droit au but et me donnent des idées. Pour moi, ce sont des informations très précieuses», dit Christian Henry, lui-même atteint, peu après une présentation sur la fatigue et les troubles du sommeil. D'autres sujets comme les découvertes scientifiques actuelles, les problématiques relationnelles dans un mariage touché par la SEP, la vie professionnelle ou d'autres symptômes liés à la SEP sont également abordés.

25 mio
de francs pour la recherche en Suisse durant les 19 dernières années (2000-2018)

La Société SEP propose également des activités de loisirs durant lesquelles les personnes atteintes et leurs proches ont également la possibilité d'échanger de manière informelle avec des personnes qui vivent des expériences similaires, et en présence d'un conseiller qui peut répondre aux questions techniques ou donner des conseils pour la vie quotidienne selon les besoins. En 2018, la popularité et l'éventail des cours et formations proposés au Tessin se sont considérablement élargis grâce à la coopération avec l'Ecole Club Migros. De plus, la Société SEP a développé des webinaires, c'est-à-dire des conférences qui peuvent être suivies en ligne depuis un ordinateur, une tablette ou un téléphone. Les personnes intéressées peuvent donc s'informer depuis chez elles sur les dernières nouvelles et poser des questions à l'orateur via le chat. Pour l'instant, ces webinaires se tiennent uniquement en allemand, mais dans un avenir proche, ils seront également proposés en français et en italien.

«Je place de grands espoirs dans la recherche; pour le développement de nouvelles thérapies et l'amélioration de ma qualité de vie.»

Samantha Molliet et son fils Bryan.

«J'ai traversé des moments difficiles, que j'ai surmontés notamment grâce à la Société SEP. Elle est comme un guide de montagne. Elle ne manque jamais de m'intégrer à la cordée et me procure de la sécurité.»

Simon Lüthi fait régulièrement appel à la Société SEP depuis le diagnostic.

Soutenir la recherche pour une vie meilleure

La Société SEP soutient des projets de recherche suisses avec des moyens financiers directs et encourage les échanges entre chercheurs et spécialistes de la SEP dans le cadre du State of the Art Symposium. «Je place de grands espoirs dans la recherche. Pour le développement de nouvelles thérapies et l'amélioration de ma qualité de vie», déclare Samantha Molliet. Son fils Bryan avait 3 ans lorsqu'elle a reçu le diagnostic de SEP à 25 ans. Depuis, elle jongle entre son quotidien de maman et sa maladie et se réjouit des progrès de la recherche qui l'aident personnellement. D'ailleurs, un projet soutenu par la Société SEP lancé au cours de l'année développe actuellement une méthode de gestion de la fatigue à des fins de réadaptation. Les thérapeutes et les personnes atteintes comme Samantha Molliet acquièrent des stratégies pour mieux gérer le poids écrasant de la fatigue. Grâce aux travaux de recherche continus, les connaissances sur la SEP et les possibilités de traitement se sont considérablement améliorées ces dernières années. Aujourd'hui, l'évolution peut être atténuée dans de nombreux cas. Il est donc important pour la Société SEP de promouvoir à la fois la recherche fondamentale – pour en savoir plus sur les causes et les effets de la SEP – et la recherche appliquée sur la qualité de vie. Les personnes atteintes participent d'ailleurs toujours au processus de sélection en ce qui concerne la recherche pour la qualité de vie, de plus elles peuvent prendre part à la discussion et donner leur avis. Par ailleurs, le Registre suisse de la SEP, un projet de recherche très spécial, a été lancé par la Société SEP en 2016. À l'occasion de la Journée mondiale de la SEP 2018, une table ronde a eu lieu sur les avantages et les résultats actuels du Registre (voir page 15).

Engagement pour une société inclusive et une bonne qualité de vie pour tous

En ratifiant la Convention relative aux droits des personnes handicapées, la Suisse s'est engagée à construire une société inclusive. Afin de soutenir et d'assurer la réussite de ce projet, la Société SEP s'est investie dans ce

60
Groupes régionaux

2'795
bénévoles et personnes atteintes de SEP dans les Groupes régionaux

«J'ai décidé de suivre une formation auprès de la Société SEP parce que j'acquiers ici des connaissances très variées et passionnantes. Je réalise chaque jour que j'ai de la chance d'être en bonne santé.»

Timon Stäbler, apprenti de 1ère année

combat politique, d'une part avec Inclusion Handicap, et d'autre part par le biais de rapports réguliers pour ses propres membres, les personnes atteintes et leurs familles. Inclusion Handicap est une organisation faîtière pour les personnes handicapées, proche des événements politiques, en contact direct avec le gouvernement fédéral et le parlement, et qui fournit des informations actualisées sur les développements actuels. Ces informations permettent à des centaines de milliers de personnes en situation de handicap et leurs familles d'être contactées et tenues au courant des dernières actualités via les organisations membres. Inversement, grâce à cette union, les organisations peuvent augmenter conjointement la pression sur les politiciens, par exemple lorsqu'il s'agit de l'accessibilité des transports publics ou des mesures d'économie de l'AI. Dans cette même optique, la Société SEP s'appuie de plus en plus sur ses propres canaux et en particulier sur les réseaux sociaux, tels que Facebook et Instagram (ce dernier depuis fin 2018), dont la portée ne cesse de croître.

Mais des changements se produisent aussi à petite échelle et dans les relations personnelles. Par exemple, la Société SEP entretient et élargit continuellement un réseau de spécialistes (physiothérapeutes, neurologues ou encore travailleurs sociaux). Cela a permis de mettre en place des collaborations, comme avec le Centre Elisabeth qui offre un lieu de vie encadré, ou le soutien de mesures visant à améliorer l'accès au cannabis, dont il a été démontré qu'il soulage les symptômes typiques de la SEP tels que la spasticité ou la douleur. Une conférence sur ce sujet, soutenue par la Société SEP, s'est tenue cette année et a réuni des experts médicaux provenant de secteurs variés.

Formation auprès de la Société SEP

Chaque année, la Société SEP engage à Zurich un-e apprenti-e employé-e de commerce et révise régulièrement son plan de formation afin de continuer à assurer la qualité de l'apprentissage. Timon Stäbler est actuellement le plus jeune apprenti: «J'ai décidé de suivre une formation auprès de la Société SEP parce que j'acquiers ici des connaissances très variées et passionnantes. Je suis motivé par le fait que mon travail aide quotidiennement les personnes atteintes de SEP. Je réalise chaque jour que j'ai de la chance d'être en bonne santé.» Par ailleurs, une fois par an, un ou une stagiaire du domaine d'études Travail social vient renforcer l'équipe de la Société SEP.

Registre suisse de la SEP: la parole aux personnes atteintes

En 2018, la Journée Mondiale de la SEP avait pour thème principal la recherche. C'est justement pour aborder cette thématique importante que la Société SEP a mis l'accent sur le Registre suisse de la SEP. Ce projet de recherche de Citizen Science constitue un immense réservoir de connaissances empiriques et contribue ainsi à une meilleure compréhension de la SEP et de la vie quotidienne des personnes atteintes. Ces connaissances sont combinées à l'étude de cohorte, dans laquelle le point de vue des spécialistes est documenté. Le Registre de la SEP est financé par les dons de la Société SEP ainsi que par les généreuses contributions de la Fondation Ernst Göhner, de la Fondation Gianni Biaggi de Blasys et de la Fondation Uniscientia.

«Le Registre suisse de la SEP est un projet intergénérationnel qui nous tient à cœur. Nous nous intéressons à la situation des personnes atteintes aujourd'hui, mais aussi à leur état de santé dans 10 ou 20 ans.»

Patricia Monin, Directrice

Lors d'une table ronde à l'occasion de la Journée Mondiale de la SEP, des spécialistes, des représentants de la Société SEP et des personnes atteintes ont abordé différents aspects, risques et opportunités en lien avec le Registre suisse de la SEP. Martina Tomaschett et Ivy Spring, toutes deux atteintes de SEP, la directrice de la Société SEP, Patricia Monin, ainsi que le co-directeur, le Dr Christoph Lotter, le neuropsychologue, Prof. Pasquale Calabrese, et le neurologue, Prof. Andrew Chan, qui est également membre du conseil de la Société SEP depuis 2018, étaient présents. Tous les participants se sont mis d'accord sur un point: le Registre de la SEP est un projet intergénérationnel unique en son genre et prometteur. Le professeur Andrew Chan a déclaré: «Ce sont des aspects très différents que nous mettons à l'ordre du jour grâce au Registre de la SEP. Voici la première question que nous nous posons en tant que médecin ou chercheur: ce que je fais est-il vraiment pertinent pour les patients?»
La fatigue, par exemple, est considérée par la communauté scientifique comme un symptôme intangible, une sorte de symptôme concomitant de la maladie. Pour de nombreuses personnes atteintes, en revanche, la fatigue détermine et affecte leur vie quotidienne. Ivy Spring l'explique clairement: «Mes journées ne font pas 24 heures, elles sont beaucoup plus courtes, il faut tout prévoir.» Les attentes liées au Registre sont précisément orientées dans ce sens: revoir l'évaluation des symptômes spécifiques à la SEP. Il faut également prêter davantage attention à la problématique de la qualité de vie et à l'état psychique. «Les véritables experts en SEP sont les personnes atteintes», souligne le Dr Christoph Lotter. Le Registre de la SEP apporte une contribution précieuse au monde de la recherche, en donnant la parole aux personnes atteintes.

Soutien à la recherche

En 2018, la Société SEP a mené une enquête nationale sur le soutien à la recherche. Quel type de recherche la Société suisse SEP doit-elle financer et comment impliquer les personnes atteintes dans le processus complexe de l'octroi de fonds à la recherche? Ces questions étaient au cœur de l'enquête à laquelle plus de 500 personnes concernées ont participé. Les résultats ont montré que les participants souhaitaient davantage d'informations sur les sujets suivants: possibilités de traitements complémentaires, connaissances sur la maladie, possibilités de traitements de la SEP proposés par la médecine traditionnelle et symptômes physiques.

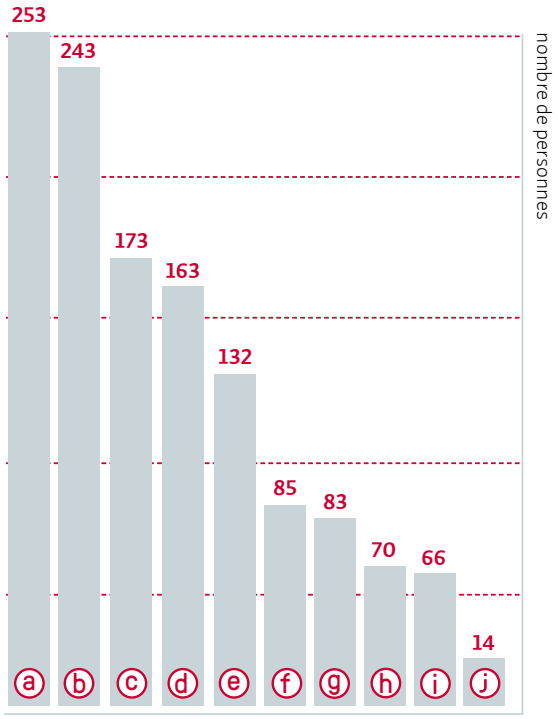
Une autre enquête approfondie a permis d'identifier un grand besoin d'informations sur les traitements thérapeutiques alternatifs, notamment concernant l'alimentation, tandis que dans la catégorie des traitements proposés par la médecine traditionnelle, les personnes atteintes s'intéressent au traitement de l'évolution et aux effets secondaires des médicaments. Pour ce qui est de la connaissance de la maladie, les personnes atteintes veulent avant tout savoir comment survient la sclérose en plaques. L'objectif est de déterminer si les facteurs génétiques sont des déclencheurs et quel rôle jouent les facteurs environnementaux tels que le climat ou le mode de vie. Les participants à l'enquête s'intéressent surtout à la fatigue en tant que symptôme, mais la douleur et la spasticité devraient également être étudiées de manière plus approfondie.

Des résultats de l'enquête à la réalisation

La Société SEP redoublera d'efforts, d'une part pour améliorer la disponibilité de l'information et d'autre part, les questions ouvertes seront prises en compte dans le choix des projets de recherche qui seront soutenus à l'avenir. Les participants ont également indiqué que les personnes atteintes de SEP devraient prendre part à ces décisions. La Société SEP répond d'ores et déjà à ce souhait: dans les projets de recherche visant à améliorer la qualité de vie, les personnes atteintes sont des membres fixes des organes d'évaluation et de décision. Le Registre suisse de la SEP va plus loin, il permet aux personnes atteintes de SEP d'influencer la recherche et l'articulation des questions de recherche. Avec le comité du Registre de la SEP, un comité consultatif pour le Registre de la SEP a également été créé au cours de l'année sous revue, au sein duquel seules les personnes atteintes peuvent siéger.

Quels thèmes devraient faire l'objet de recherches? La Société SEP a réalisé une enquête sur ce sujet dans toute la Suisse.

a) Possibilités de traitements alternatifs
b) Connaissance sur la SEP (génétique, origine, fonctionnement, etc.)
c) Possibilités de traitements dans la médecine traditionnelle
d) Symptômes physiques
e) Conséquences psychiques
f) Aspects économiques
g) Aspects sociaux
h) Offres pour les personnes atteintes
i) Moyens auxiliaires
j) Autres catégories



Rapport financier

La Société suisse SEP peut se targuer d'un excellent exercice 2018. Le résultat d'exploitation de 2018 est même supérieur de +2% au très bon résultat de l'année précédente. Suite à la hausse des recettes issues des legs, le produit des dons a même légèrement augmenté par rapport à l'année précédente.
L'évolution stable des dons au cours des dernières années nous a permis de proposer une offre de prestations de services pour les personnes atteintes et leurs proches de la même importance, de continuer à la professionnaliser et d'apporter ainsi une aide là où le besoin est le plus urgent.
L'offre de conseils professionnels et la possibilité d'obtenir une aide financière directe sont utilisées quotidiennement par les personnes atteintes de SEP et leur famille. En parallèle, les cours, formations et offres de relève sont très demandés. Seul le soutien généreux de nos donatrices et donateurs nous permet de proposer un large éventail d'offres de relève et de cours. Le financement des Séjours en groupe entraîne des coûts élevés, car nous avons besoin d'une infrastructure hôtelière spécifique répondant aux besoins des personnes atteintes de SEP. Le nombre de Groupes régionaux qui s'organisent partout en Suisse continue lui aussi d'augmenter et cela se reflète dans les coûts. Au cours de l'année à venir, il nous tient à cœur de proposer une offre de prestations de services de proximité qui soit de la même importance qu'aujourd'hui.
La sensibilisation du grand public a également constitué un sujet important l'année dernière. Ainsi, nous avons organisé différentes actions et une table ronde passionnante sur le Registre suisse de la SEP que nous avons lancé en 2016. Dans le domaine de la recherche, nous avons continué à développer le Registre suisse de la SEP et établi des fonds dédiés pour des projets de recherche. Nous sommes restés en deçà de nos prévisions budgétaires grâce à une approche économe et à un contrôle strict des coûts.
Utiliser efficacement chaque franc reste un objectif constant de la Société suisse SEP. Pour optimiser nos processus de travail, nous avons soumis l'ensemble des secteurs à une analyse de processus et fait certifier ces derniers par l'Association suisse pour Systèmes de Qualité et de Management SQS-NPO. L'optimisation de nos processus internes et externes était une nouvelle étape importante vers une utilisation durable des dons. La qualité de nos prestations de services est évaluée à intervalles réguliers par l'Université de Fribourg. Nous pouvons ainsi continuer à assurer un niveau de prestations élevé mais également reconnaître et couvrir les besoins des personnes atteintes de SEP et de leurs proches de manière optimale.
Au cours de l'année à venir, l'accent sera mis sur la recherche de fonds. Nous devons ici faire nos preuves sur le marché très convoité des dons. Le travail de relations publiques et le Registre suisse de la SEP resteront des enjeux majeurs.
L'année prochaine aussi, nous utiliserons les dons qui nous sont confiés de manière utile et réfléchie au profit des personnes atteintes et de leurs proches – pour une vie meilleure.

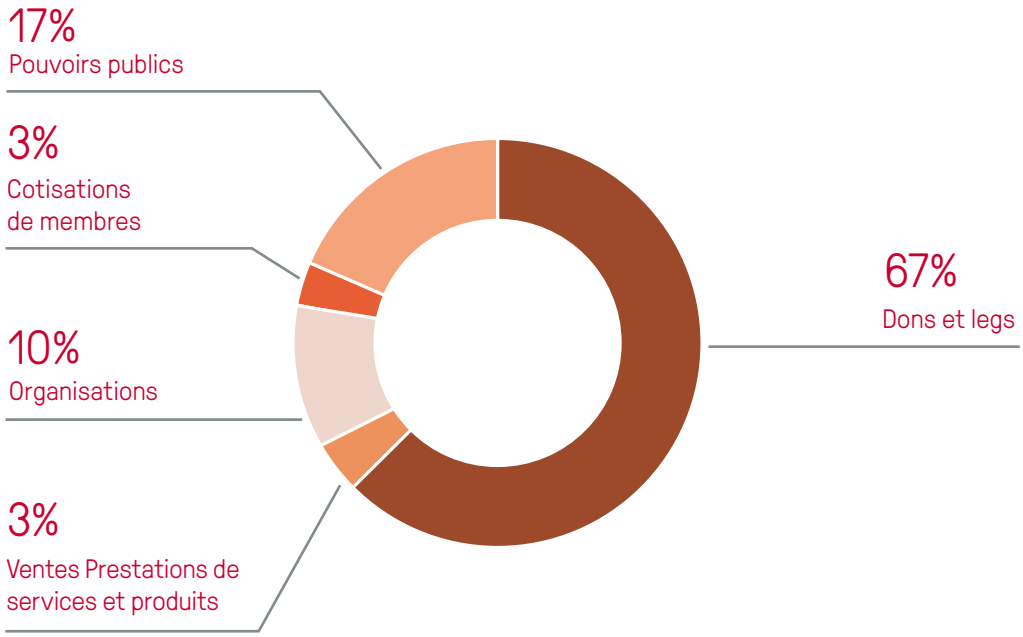
Rapport de l'organe de révision

PwC AG, Birchstrasse 160,
Case postale, 8050 Zürich

Pour cet exercice, les livres de compte de la Société SEP ont été contrôlés par le célèbre cabinet d'audit PricewaterhouseCooper SA (PwC SA). Aucune irrégularité n'a été constatée. La présentation des comptes est établie selon la norme stricte Swiss GAAP RPC 21 régissant les comptes des organisations d'utilité publique.

Les comptes annuels détaillés et le rapport correspondant sont disponibles sur www.sclerose-en-plaques.ch

Provenance des fonds



Au cours du dernier exercice, 67% des recettes provenaient des dons et des legs, ce qui souligne bien l'importance de ces sources de revenus pour la Société SEP. Seuls ces dons généreux nous permettent de maintenir le niveau élevé de nos prestations de services pour les personnes atteintes de SEP. Les subventions des pouvoirs publics, notamment de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS), constituent une autre source majeure de revenus (17% des recettes).

Fondations

Nous remercions chaleureusement toutes les fondations qui nous ont généreusement soutenus au cours de l'année passée:

- Bärbel und Paul Geissbühler Stiftung
- Clara Millenet-Schild-Stiftung
- Ernst Göhner Stiftung
- Fondation Alfred et Eugénie Baur
- Fondation de bienfaisance du groupe Pictet
- Fondation Lumilo
- Fondation Gianni Biaggi de Blasys
- La Fondation du Cinquantenaire Reka
- Martina Oesch-Stiftung
- MBF Foundation
- Pronoia Stiftung
- Stiftung Accentus
- Stiftung Clara und Walter Burkhardt-Gloor
- Stiftung Denk an mich
- The Gabriele Charitable Foundation
- Uniscientia Stiftung

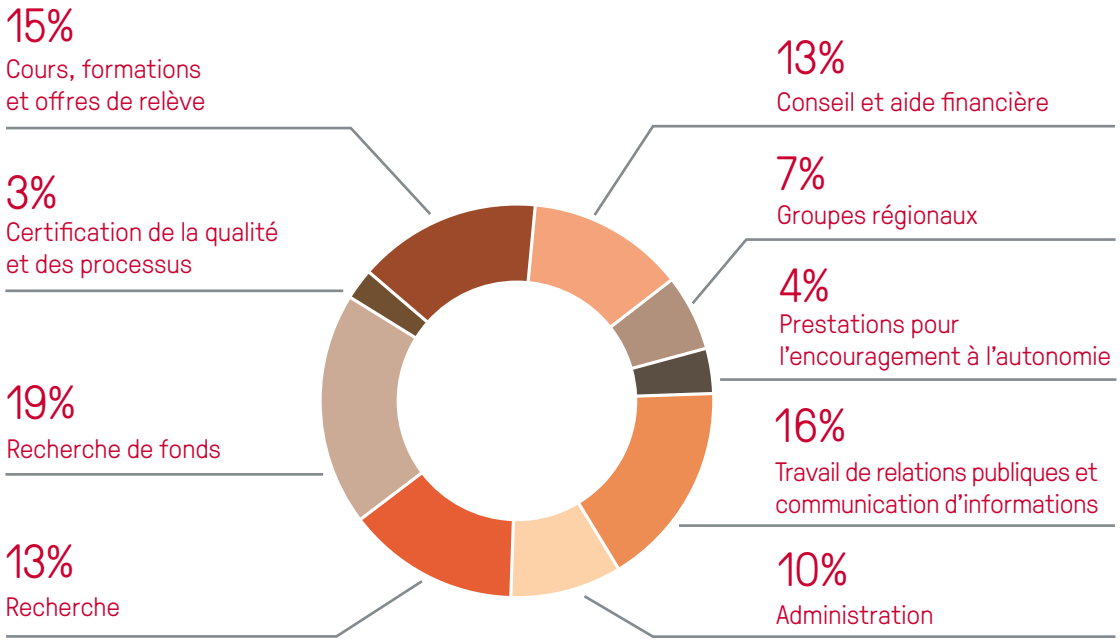
(pour des raisons de place, seules les contributions de plus de 10'000 francs sont indiquées)

Cantons

Nous tenons également à remercier les cantons suivants pour leur soutien:

- Canton d'Appenzell Rhodes-Intérieures
- Canton de Glaris
- Canton de Nidwald
- Canton de Saint-Gall
- Canton de Schaffhouse
- Canton du Tessin
- Canton de Thurgovie
- Canton d'Uri
- Canton de Zoug
- Canton de Zurich

Utilisation des fonds



La Société suisse SEP doit elle-même générer plus de 80% des recettes. Pour y parvenir, nous devons effectuer une recherche de fonds professionnelle, organiser des événements et mettre en œuvre des mesures dans ce domaine. L'organisation et la coordination de notre vaste offre de prestations de services sur le territoire suisse pour les personnes atteintes et leurs proches nécessitent également une structure professionnelle. Nous cherchons continuellement à améliorer l'efficacité de nos processus tout en maintenant la qualité élevée de nos offres. Un grand merci aux donateurs et donatrices, aux membres et aux Fondations pour leur confiance et leur soutien.

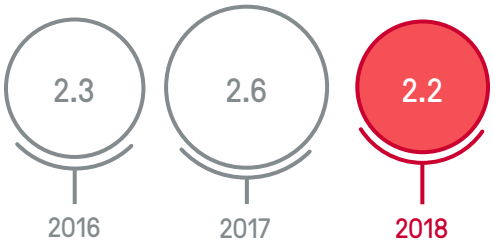
Groupes régionaux

A l'échelle nationale, la Société SEP compte 60 Groupes régionaux très engagés auprès des personnes atteintes de SEP et de leurs proches. Ces dernières années, nous avons pu développer ces Groupes régionaux partout en Suisse et en créer de nouveaux pour les personnes atteintes de SEP plus jeunes.

Coûts totaux en mio CHF

Cours, formations et offres de relève

Lors de l'exercice passé. La Société a pu améliorer et professionnaliser sa vaste offre de cours et formations. Les Séjours en groupe, particulièrement coûteux constituent un élément important de notre offre de relève et donnent aux personnes atteintes de SEP nécessitant des soins et à leurs proches la possibilité de reprendre des forces.



Recherche sur la SEP

Grâce aux nouvelles connaissances obtenues à partir du Registre suisse de la SEP, nous avons pu investir de manière encore plus ciblée dans un grand nombre de projets de recherche sur la SEP. Nous avons soutenu la recherche et le développement du Registre de la SEP à hauteur de 2,0 millions de francs.

- Universitätsspital Basel
- Universität Bern
- Hôpitaux universitaires de Genève
- Ospedale Regionale di Lugano
- Rehazentrum und Kliniken Valens
- Centre hospitalier univers. vaudois
- Universitätsspital Zürich
- Universität Zürich

Bilan au 31 décembre 2018

Actif KCHF	2018	2017
Actifs circulants		
Liquidités	3'636	4'739
Titres	19'172	20'000
Créances de livraisons et prestations	1	4
Autres créances	138	113
Comptes de régularisation actifs	459	316
Total des actifs circulants	**23'406**	**25'172**
Actifs immobilisés		
Immobilisations corporelles et capital immatériel	3'995	4'157
Immobilisations financières affectées	1'073	1'076
Total des actifs immobilisés	**5'068**	**5'234**
Total Actifs	**28'474**	**30'405**

Passif KCHF	2018	2017
Capitaux étrangers et fonds affectés		
Capitaux étrangers à court terme		
Dettes de livraisons et prestations	672	184
Provisions	180	200
Autres dettes	147	84
Comptes de régularisation passifs	475	750
Total des capitaux étrangers à court terme	**1'474**	**1'218**
Fonds affectés		
Fonds avec affectation (fonds de recettes)	2'267	2'821
Fonds de fondations	1'073	1'076
Total des fonds affectés	**3'340**	**3'898**
Total capitaux étrangers et fonds affectés	**4'814**	**5'116**
Capital d'organisation		
Capital libre	8'827	8'798
Capital immobilisé	14'834	16'491
Total capital d'organisation	**23'660**	**25'289**
Total Passifs	**28'474**	**30'405**

En raison des arrondis, il est possible que le résultat de l'addition des montants de la comptabilité et du bilan pris individuellement ne corresponde pas exactement à la somme mentionnée.

Compte d'exploitation 2018

Compte d'exploitation KCHF	2018	2017
Produit des dons		
Dons	8'303	8'498
Legs	834	488
Total Produit des dons	**9'137**	**8'986**
Contributions		
Cotisations des membres	489	477
Contributions des pouvoirs publics	2'401	2'410
Contributions d'organisations	1'079	841
Sponsoring	245	250
Total des contributions	**4'214**	**3'979**
Total produit de prestations fournies	**170**	**190**
Total produit de la vente de produits	**209**	**346**
Total Produits d'exploitation	**13'730**	**13'501**

Coûts d'exploitation KCHF	2018	2017
Contributions et prestations		
Aides financières directes aux personnes atteintes	430	618
Cours et formations	1'195	1'306
Information et documentation	1'539	1'843
Prestations régionales	1'069	1'000
Contributions organisations et projets handicap	543	313
Contributions recherche	1'871	2'559
Total Contributions et prestations	**6'647**	**7'638**
Frais de personnel		
Charges pour les salaires et les assurances sociales	5'809	5'616
Prestations externes	370	360
Total Frais de personnel	**6'179**	**5'977**
Autres coûts d'exploitation		
Frais administratifs et informatiques	1'739	1'733
Entretien et réparations	618	607
Total Autres coûts d'exploitation	**2'357**	**2'340**
Total Coûts d'exploitation	**15'183**	**15'955**
Résultat d'exploitation	**-1'454**	**-2'454**
Total Résultat financier	**-733**	**1'059**
Résultat avant Modification du Capital de Fonds et d'Organisation	**-2'186**	**-1'394**
Attribution/prélèvement à fonds affectés	557	979
Attribution/prélèvement au capital d'organisation	1'629	415
Résultat annuel	**0**	**0**

Comité

État au 31.12.2018

Comité	Fonction	En exercice depuis	
Prof. Dre Rebecca Spirig	Présidente	2013	depuis 2012[1]
Dr Claude Vaney	Vice-président	2013	depuis 2013[1]
Dr Gilles de Weck	Trésorier	2014	depuis 2012[1]
Therese Lüscher	Représentante de la Commission des Groupes régionaux	2014	depuis 2010[1]
RA lic.iur. Bianca Maria Brenni-Wicki	Membre	2013	depuis 2013[1]
Prof. Dr Andrew Chan	Membre	2018	
RA lic.iur. Philipp do Canto	Membre	2016	
M. Sc. Alex Rubli	Membre	2014	

Conseil scientifique			
Dre Chiara Zecca	Présidente	2016	
Prof. Dr Tobias Derfuss	Comité directeur	2014	depuis 2011[2]
Prof. Dre Britta Engelhardt	Comité directeur	2015	depuis 2006[2]
PD Dr Christian Kamm	Comité directeur	2015	depuis 2011[2]
Prof. Dr Doron Merkler	Comité directeur	2017	depuis 2012[2]
Dr Lutz Achtnichts	Membre	2013	
Prof. Dr Burkhard Becher	Membre	2013	depuis 2006[2]
Dr Karsten Beer	Membre	2013	depuis 2001[2]
Prof. Dr Pasquale Calabrese	Membre	2014	
Prof. Dr Andrew Chan	Membre	2016	
RA lic.iur. Philipp do Canto	Membre	2016	
Prof. Dr Renaud du Pasquier	Membre	2013	depuis 2006[2]
PD Dr Claudio Gobbi	Membre	2013	depuis 2006[2]
Dr Roman Gonzenbach	Membre	2017	
Prof. Dre Cristina Granziera	Membre	2017	
Dre Myrta Kohler, MScN	Membre	2017	
PD Dr Jens Kuhle	Membre	2017	
Prof. Dr Patrice Lalive	Membre	2013	depuis 2006[2]
Kurt Luyckx	Membre	2013	
Prof. Dr Roland Martin	Membre	2013	depuis 2012[2]
Med. pract. Stefanie Müller	Membre	2013	
Prof. Dre Caroline Pot Kreis	Membre	2016	
Prof. Dr Milo Puhan	Membre	2017	
Dr Serge Roth	Membre	2013	depuis 2006[2]
Prof. Dr Sven Schippling	Membre	2016	
Regula Steinlin Egli	Membre	2013	depuis 2006[2]
Dr Claude Vaney	Membre	2013	depuis 1991[2]

Commission suisse des Groupes régionaux	
Therese Lüscher	2006
Rafaela Zysset	2018
Florence Malloth	2018

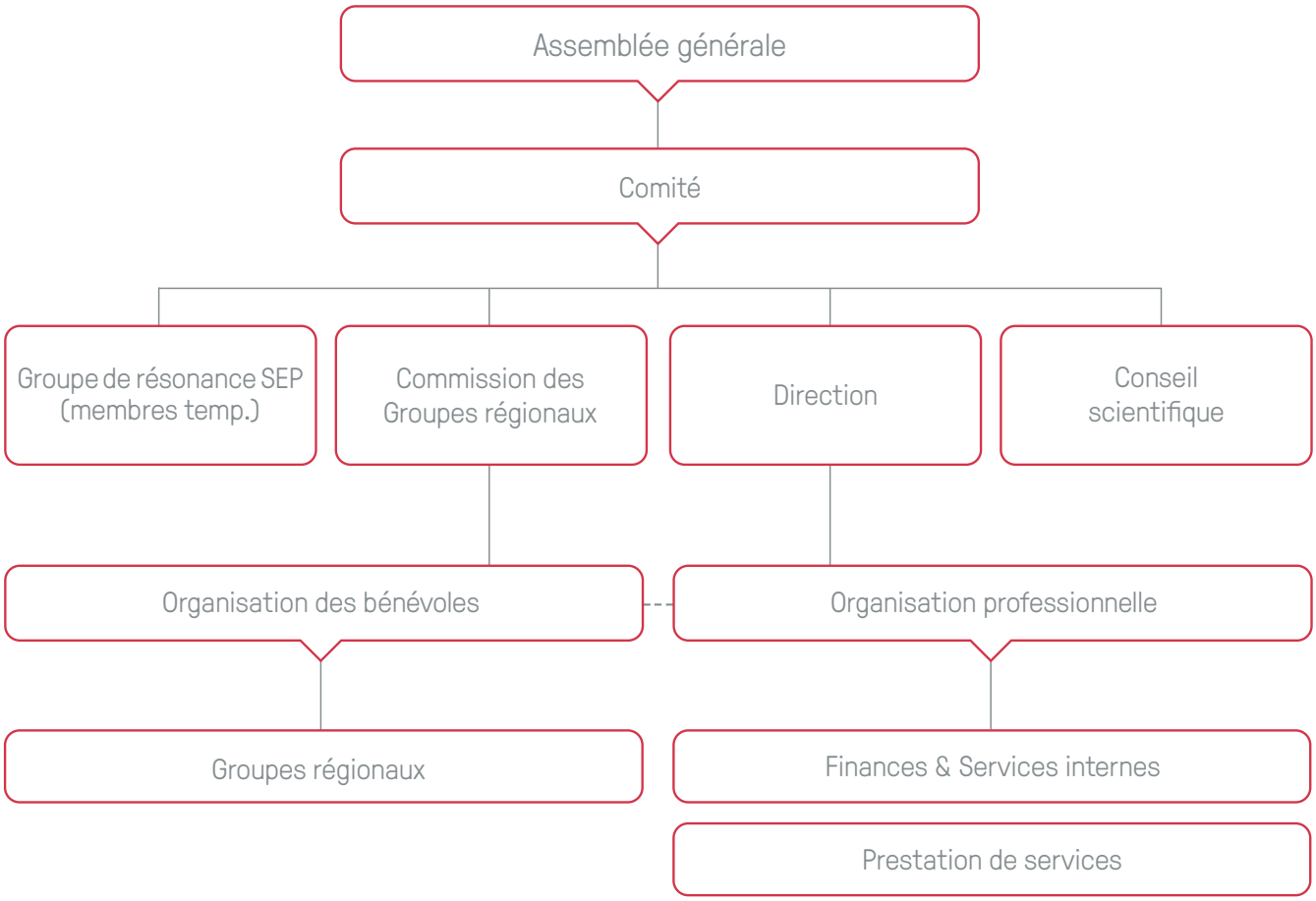
Direction	
Patricia Monin	Directrice
Dr Christoph Lotter	Co-directeur
Thomas Balmer	Finances & Services internes

Nouveau règlement en vigueur depuis le 18.10.2013

1 Membre du Comité avant l'entrée en vigueur du nouveau règlement
2 Membre du Conseil scientifique avant l'entrée en vigueur du nouveau règlement

Organigramme et nos bureaux

État au 31.12.2018



MS Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

Schweiz. MS-Gesellschaft
Josefstrasse 129 / 8031 Zürich
T 043 444 43 43 / info@multiplesklerose.ch
www multiplesklerose.ch

Spendenkonto
PK 80-8274-9
IBAN CH04 0900 0000 8000 8274 9

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

Société suisse SEP
rue du Simplon 3 / 1006 Lausanne
T 021 614 80 80 / info@sclerose-en-plaques.ch
www sclerose-en-plaques.ch

Compte pour donateur
CCP 10-10946-8
IBAN CH60 0900 0000 1001 0946 8

SM Società svizzera sclerosi multipla

Società svizzera SM
via S. Gottardo 50 / 6900 Lugano-Massagno
T 091 922 61 10 / info@sclerosi-multipla.ch
www sclerosi-multipla.ch

Conto donazioni
CCP 65-131956-9
IBAN CH85 0900 0000 6513 1956 9

FSC MIXTE Papier FSC® C023803

«Le plus grand défi de la vie consiste à dépasser tes limites et à aller aussi loin que tu n'as jamais osé en rêver.»

Paul Gauguin

DÉPASSER LES LIMITES.

Guide sur les héritages et les legs

Dès 1959, des médecins engagés ont posé la pierre angulaire de la lutte efficace contre la sclérose en plaques en fondant la Société SEP. Depuis, nous nous battons pour que les limites puissent être dépassées – pour le quotidien des personnes atteintes de SEP et pour l'avenir de la recherche.

Un guide pratique sur les testaments et la prévoyance.

Ma dernière volonté

Ce qui m'est précieux et important de mon vivant doit le rester après mon décès. Je souhaite donc commander le guide gratuit sur les héritages et les legs de la Société SEP.

Nom, Prénom .....

Rue, n° .....

NPA, localité .....

Téléphone .....

E-mail .....

Signature ..... Date .....

Coupon réponse à envoyer à:

Société suisse de la sclérose en plaque
Josefstrasse 129, Postfach
CH-8031 Zürich

T 043 444 43 43
F 043 444 43 44
CCP 10-10946-8

info@sclerose-en-plaques.ch
www.sclerose-en-plaques.ch
Rubrique Dons & Aide

SEP Société suisse de la sclérose en plaques