Rapport annuel

2019

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 2019

Éditorial

4 Rebecca Spirig: Que nous réserve l'avenir?
5 Patricia Monin: Les personnes atteintes au centre de nos préoccupations

La Société suisse SEP

6 Rétrospective et moments phares
Des conseils compétents, indépendants, neutres et spécifiques à la SEP
7 Aide financière pour les situations critiques
8 Séjours en groupe pour les personnes fortement atteintes
9 Engagement bénévole
Un réseau social dans les régions
11 Formations, loisirs et échanges
Des semaines de vacances reposantes pour les enfants
12 La recherche pour combattre la SEP
13 Soutenir la recherche
Engagement pour une société inclusive et une bonne qualité de vie
14 Engagement politique
15 Les conclusions inédites du Registre suisse de la SEP
16 Comment les personnes atteintes évaluent-elles les offres de la Société SEP?

Comptes annuels

17 Rapport financier
18 D'où viennent nos financements
19 Où vont nos dons
20 Bilan
21 Comptes d'exploitation

Organisation

22 Comité
23 Organigramme et postes de direction

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

Que nous réserve l'avenir?

Prof. Dre Rebecca Spirig, Présidente

En 2020, nous démarrons l'année avec une stratégie remaniée. Au cours des cinq prochaines années, nous souhaitons que les personnes atteintes et leurs proches soient encore davantage au cœur de notre travail quotidien. Et ce, grâce à des prestations de services adaptées ainsi qu'une activité politique renforcée.

Sur l'essentiel, nous restons fidèles à notre ligne directrice: nous sommes un partenaire fiable pour les personnes atteintes de SEP, pour une vie meilleure. Cela signifie d'abord que nous continuons d'orienter notre action sur les besoins et les défis actuels des personnes atteintes et de leurs proches. Mais cela implique aussi de donner un droit de parole aux personnes atteintes en tant qu'expertes de la maladie, pour les décisions importantes de la Société SEP. Aujourd'hui, les organes décisionnels de la Société SEP comptent déjà des personnes atteintes, et cette collaboration sera à l'avenir poursuivie et consolidée.

Afin de garantir que nous utilisons les dons versés – qui représentent non moins de 80% de notre budget total – de manière efficace et pertinente, l'Association Suisse pour Systèmes de Qualité et de Management de l'Université de Fribourg viendra à l'avenir effectuer un contrôle supplémentaire régulier de nos activités. En 2018, elle nous a déjà décerné le label NPO «Certification d'excellence dans le management d'organisations à but non lucratif», qui repose sur les normes ISO et que peu d'organisations ont obtenu jusqu'à présent. J'en suis très fière.

La collaboration étroite avec les personnes atteintes et l'évaluation stricte et indépendante de notre organisation et de ses processus représentent des étapes importantes pour être à la hauteur de la confiance que les donatrices, donateurs, personnes atteintes, proches, bénévoles, collaborateurs et collaboratrices nous accordent jour après jour. De plus, nous nous efforcerons de nous positionner encore plus clairement sur des sujets politiques et de représenter les intérêts des personnes atteintes de SEP dans les cinq prochaines années. Pour une vie meilleure pour les personnes atteintes, mais aussi pour rester LE partenaire en matière de SEP.

Cordialement,

Prof. Dre Rebecca Spirig
Présidente de la Société suisse SEP

«Nos actions se concentrent sur les personnes atteintes. Cette approche nous a motivés à développer nos prestations de services en 2019, afin de répondre encore mieux aux besoins des personnes atteintes et de leurs familles. Je suis donc très heureuse de voir la grande satisfaction des personnes atteintes ressortir de l'enquête à ce sujet. Ces retours et les nouvelles connaissances issues du Registre suisse de la SEP nous donnent beaucoup de motivation.»

Patricia Monin, Directrice.

Société suisse SEP: rétrospective et moments phares

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 et de cicatrices («scléroses», qui apparaissent sous forme de «plaques»), ce qui perturbe la transmission des signaux du cerveau au corps. Cela entraîne des limitations et des handicaps, comme des parésies, des troubles de la vision, des douleurs, de la spasticité ou de l'incontinence. Souvent, la mobilité est de plus en plus limitée, comme c'est le cas pour Irene Rapold: «Certains jours, une marche d'escalier me semble être la face nord de l'Eiger.»

5'449
appels et conseils personnalisés

La Société suisse de la sclérose en plaques est la principale interlocutrice pour les personnes atteintes de SEP et leurs familles. Sous le slogan «Pour une vie meilleure», elle fournit diverses prestations de services, apporte un soutien financier aux personnes atteintes et à leurs proches dans les situations d'urgence, sensibilise l'opinion publique et soutient des projets de recherche prometteurs. Ces projets ont pour objectif d'étudier les causes de la maladie, mais aussi de trouver des solutions pour maintenir la qualité de vie malgré la SEP. Le label SQS-NPO «Certification d'excellence dans le management» obtenu en 2018 garantit par ailleurs une utilisation transparente, ciblée et raisonnable des dons, ainsi que le contrôle permanent de l'efficacité des offres et prestations de services. En 2019, la Société SEP a de nouveau obtenu cette certification de la part de l'Université de Fribourg, grâce à l'optimisation et à l'amélioration constantes de ses processus internes. Depuis 2019, la Société SEP a renoncé à tout soutien financier de l'industrie pharmaceutique, qu'il se présente sous forme de sponsoring, de participation au financement d'événements ou d'annonces dans le magazine FORTE.

Depuis 2019 la Société SEP a renoncé à tout soutien financier de l'industrie pharmaceutique.

Des conseils compétents, indépendants, neutres et spécifiques à la SEP

L'équipe Conseil de la Société suisse SEP répond à toutes les demandes relatives à cette maladie. Via l'Infoline SEP, par vidéo ou lors d'entretiens personnels, une équipe spécialisée dans les soins et dans le travail social répond aux questions urgentes dans toutes les zones linguistiques. Il s'agit souvent des demandes AI, de questions liées aux moyens auxiliaires ou de l'utilisation et des effets secondaires des médicaments. Par ailleurs, les professionnels de l'équipe de Conseil sont aussi disponibles pendant les périodes difficiles, par exemple pour informer l'employeur du diagnostic ou en cas de problèmes de couple. Vanessa et Luigi Risoli ont recouru à cette offre lorsque la SEP s'est à nouveau manifestée par une violente poussée après une longue pause. Le couple a bénéficié de conseils relatifs aux médicaments possibles et d'un accompagnement complet pour la demande AI. Vanessa Risoli est enthousiaste: «La Société SEP compte des spécialistes qui font un travail fantastique. Vous trouverez toujours quelqu'un prêt à vous aider, que ce soit sur le plan moral, psychologique ou financier.» Son mari Luigi est lui aussi reconnaissant du soutien qui

«La Société SEP compte des spécialistes qui font un travail fantastique. Vous trouverez toujours quelqu'un prêt à vous aider, que ce soit sur le plan moral, psychologique ou financier.»

Vanessa Risoli et son mari Luigi.

leur a été apporté à tous les deux: «La Société SEP se soucie des gens. On se sent bien entouré, même en tant que proche.» La Société SEP

11'340

heures de conseil

collabore avec un réseau de spécialistes et peut y faire appel pour des questions juridiques ou psychologiques. Pour les personnes qui se trouvent dans la vie active ou qui sont limitées dans leur mobilité, un service de Conseil social mobile est régulièrement disponible dans 18 communes de Suisse – de Martigny à Coire, en passant par Aarau.

Aide financière pour les situations critiques

Il n'est pas rare que les personnes atteintes de SEP se heurtent à des difficultés financières, par exemple lorsqu'elles réduisent leur charge de travail sans rente AI ou lorsqu'elles doivent abandonner complètement leur emploi. 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'éventuali-

370'000.–

Montant attribué pour les situations difficiles

té 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 ma-

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

Allemand Francais Italien Romanche

ladie impayées. Comme pour Markus Oppliger, qui a été diagnostiqué il y a dix ans: la Société SEP l'a aidé à payer sa voiture aménagée pour accueillir un fauteuil roulant. Pour lui qui était encore amateur de transports en commun et de vélo il y a quelques années, ce véhicule est synonyme de plus d'autodétermination. «Je suis à nouveau mobile. Je peux aller faire des courses avec les enfants, entretenir des contacts sociaux. C'est un soulagement considérable.» En raison de la pression croissante sur les assurances sociales et de l'augmentation du coût de la vie et de la santé, de plus en plus de personnes atteintes de SEP se trouvent en situation difficile.

Séjours en groupe pour les personnes fortement atteintes

Ces Séjours en groupe permettent aux personnes fortement atteintes de SEP et dépendantes de s'évader du quotidien et de passer plusieurs jours dans une atmosphère décontractée en compagnie d'autres personnes atteintes. C'est également l'occasion pour les proches aidants de faire le plein d'énergie et de prendre un peu de distance avec leur quotidien. Ivana Dillena, âgée de 58 ans, dépend de l'aide de son mari Dino pour son quotidien. Celui-ci profite de cette accalmie qui lui est offerte: «C'est un soulagement pour moi. Lorsqu'Ivana est à un Séjour en groupe, je n'ai plus à m'occuper de tout. Je rentre à la maison et je peux simplement m'asseoir et boire tranquillement une bière. Ou alors, je travaille plus longtemps sans me préoccuper de ce qu'il se

21 semaines
de Séjours en groupe et de semaines sportives

passe à la maison.» Ivana ajoute: «Et pour nous, les personnes atteintes, c'est aussi formidable car nous faisons tellement de choses.

2.1 Mio.
de francs investis dans les cours, les formations et les offres de relève

J'aime beaucoup participer aux Séjours en groupe: je retrouve toujours des gens que je connais ou je fais de nouvelles rencontres.» Ce n'est que grâce au soutien financier des donateurs et donatrices, ainsi qu'à l'engagement actif des bénévoles et des professionnels que les Séjours en groupe peuvent être mis sur pied et avoir lieu.

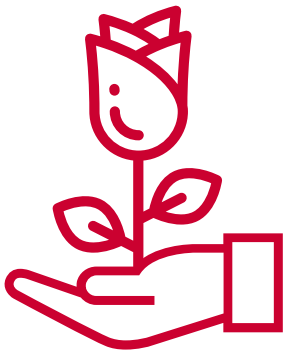
Engagement bénévole

Un Séjour en groupe (SG) n'est pas seulement une expérience merveilleuse pour les participants et participantes, les bénévoles vivent aussi cette période intense comme un énorme enrichissement. C'est notamment le cas d'Eveline, qui a déjà accompagné plusieurs Séjours en groupe: «Je peux donner un peu de temps aux personnes atteintes de SEP et m'assurer qu'elles apprécient leur séjour. Je suis aussi heureuse de faire partie d'une équipe et d'y consacrer mes vacances». 20 bénévoles s'occupent de 12 personnes atteintes de SEP, beaucoup s'engagent depuis de nombreuses années de manière régulière. Quelques amitiés sont nées, parfois très étroites, entre les bénévoles, mais aussi avec les personnes atteintes de SEP. Deux professionnels en soins infirmiers sont également de la partie afin de garantir la qualité et la sécurité de la prise en charge des participants et participantes. De plus, la Société SEP propose aux bénévoles engagés des formations régulières dans le domaine des soins, de la kinaesthetics ou de la communication. Mais il est également possible de s'impliquer bénévolement et régulièrement dans l'un des 59 Groupes régionaux, et d'organiser des loisirs variés pour les personnes atteintes de SEP.

280
bénévoles pour les Séjours en groupe

Un réseau social dans les régions

Les 59 Groupes régionaux, qui se réunissent régulièrement dans toutes les régions de Suisse, représentent une partie importante de la Société SEP. Ensemble, ils forment un réseau social pour les personnes atteintes, pour leur offrir des loisirs actifs et variés et les sortir de l'isolement. Depuis quelques années, de plus en plus de jeunes personnes atteintes rejoignent de nouveaux groupes. Le Groupe régional tessinois SMile a vu le jour en 2015, après le SEP Youth Forum. Silvia Dall'Acqua Gola, fondatrice et personne de contact, résume ce que ce groupe représente pour ses membres: «SMile est devenu un point de repère important pour de nombreuses personnes, qui



«Faire plaisir et donner de l'espoir. Des roses en faveur des personnes atteintes de SEP.» Telle fut la devise de la Société SEP pour la Journée Mondiale de la SEP 2019. Des centaines de personnes ont témoigné de leur solidarité en surprenant leur entourage avec une rose virtuelle.

«C'est un soulagement pour moi. Lorsqu'Ivana est à un Séjour en groupe, je n'ai plus à m'occuper de tout. Je rentre à la maison et je peux simplement m'asseoir et boire tranquillement une bière. Ou alors, je travaille plus longtemps sans me préoccuper de ce qu'il se passe à la maison.»

Dino Dillena, avec son épouse Ivana.

peuvent toujours compter les unes sur les autres. Il est important de pouvoir échanger avec d'autres personnes atteintes pour mieux vivre avec sa propre SEP. Nous nous sentons bien et nous sommes devenus amis, quel que soit notre stade de la maladie.» Les activités des Groupes régionaux se font grâce aux bénévoles. Souvent, ce sont des personnes atteintes qui s'engagent pour d'autres personnes atteintes, tout comme Silvia Dall'Acqua Gola. De nombreux Groupes régionaux se concentrent sur un domaine spécifique, par exemple des sorties au théâtre, du yoga, de la danse en fauteuil roulant ou des activités sportives diverses et variées. Ces nombreuses offres existent exclusivement grâce aux dons. Les responsables de la Société SEP visitent régulièrement tous les Groupes régionaux et organisent une excursion par an pour les bénévoles. Lors de la réunion annuelle des Groupes régionaux, les délégués de tous les groupes rencontrent des représentantes et représentants de la Société SEP pour discuter ensemble de l'aide apportée aux personnes atteintes de SEP et élire les membres de la Commission des Groupes régionaux.

59
Groupes régionaux

2'776
bénévoles et personnes atteintes de SEP dans les Groupes régionaux

Formations, loisirs et échanges

Un diagnostic de SEP amène souvent son lot de questions et points à éclaircir. Avec une grande offre de cours et formations, la Société SEP informe et forme les personnes concernées sur les symptômes, sur des thématiques de développement personnel ou sur des nouveautés scientifiques – de manière neutre et indépendante, et sans aucun financement de l'industrie pharmaceutique. Ces événements sont organisés dans toute la Suisse, ou sont proposés sous forme de webinaires, qui permettent aux personnes intéressées de participer depuis chez elles, sur leur ordinateur, et de poser des questions via le chat. Lors des formations sur deux jours, les personnes atteintes et leurs proches peuvent aborder plus en profondeur certaines thématiques afin d'améliorer leur qualité de vie. De plus, le programme propose également des apéritifs dédiés aux échanges entre personnes atteintes et des excursions. Marja Klén aime la vie et apprécie le contact avec les autres personnes atteintes. Lorsqu'elle entend parler de la Société SEP, elle n'hésite pas: elle commande des brochures et se fait conseiller personnellement. Dès lors, elle participe régulièrement aux conférences, formations continues, excursions ou rencontres de la Société SEP. «Cette cohésion et les amitiés liées me font beaucoup de bien. Je découvre comment d'autres personnes gèrent leur quotidien et cela m'apaise de savoir que je ne suis pas seule face à mon destin.» La Société SEP s'occupe très bien de nous: l'offre variée, l'organisation toujours irréprochable et l'approche attentionnée méritent tous les éloges!»

20'176
participants à
1'750
manifestations dans toute la Suisse

«Il est important de pouvoir échanger avec d'autres personnes atteintes pour mieux vivre avec sa propre SEP. Nous nous sentons bien et nous sommes devenus amis, quel que soit notre stade de la maladie.»

Silvia Dall'Acqua Gola, personne de contact du Groupe régional SMile.

Des semaines de vacances reposantes pour les enfants

Une fois par an, la Société SEP organise un Camp enfants en Suisse alémanique et un en Suisse romande. Ce camp permet aux enfants âgés de 7 à 16 ans dont un parent est atteint de SEP de passer une semaine de vacances gratuites, de parler librement de la SEP et se

contenter d'être des enfants. Les garçons et les filles discutent-ils de la SEP pendant le camp? «Des fois», dit Leonie, participante au Camp enfants 2019. Elle prend un air sérieux pendant un instant. «Quand une nouvelle personne arrive.» Ou encore lorsque l'on chuchote des histoires à sa meilleure amie avant de s'endormir. Pour de nombreux enfants, ce séjour est une alternative aux vacances, une chance de laisser derrière eux leur quotidien, souvent marqué par la maladie de leur parent. Les parents, quant à eux, peuvent s'offrir une petite pause. Personne ne s'ennuie. Et les jeunes n'ont pas besoin de s'occuper des tâches ménagères, ni de se faire de souci pour leurs parents. Tous les enfants passent une semaine amusante entre eux où ils abordent de manière ludique les symptômes et les effets de la SEP, tandis que leurs parents peuvent prendre du temps pour eux. De cette manière, les enfants peuvent apprendre à mieux appréhender la maladie de leurs parents.

«Je suis à nouveau mobile. Je peux aller faire des courses avec les enfants, entretenir des contacts sociaux. C'est un soulagement considérable.»

Markus Oppliger, atteint de SEP, avec ses enfants.

La recherche pour combattre la SEP

La recherche sur la SEP a pour but de déterminer les causes de la maladie et d'améliorer les possibilités de traitement. Elle se penche également sur les conditions de vie des personnes atteintes et tente de mettre en place des stratégies pour leur quotidien. Ces deux objectifs sont importants pour la Société SEP, et c'est pourquoi elle soutient des projets de recherche prometteurs avec des moyens financiers directs – pour une meilleure qualité de vie aujourd'hui et un monde sans SEP demain. Par ailleurs, des personnes atteintes participent toujours au processus de sélection des projets soutenus, peuvent avoir leur mot à dire et prendre des décisions. La Société SEP organise également le «State of the Art Symposium», un congrès sur la SEP qui regroupe des chercheurs, des chercheuses et des professionnels en Suisse pour échanger et s'informer des dernières avancées. Pour Lucia Matturro, comme pour de nombreuses personnes atteintes, la subvention de la recherche est synonyme d'espoir: «J'espère voir de nouvelles

«J'espère voir de nouvelles avancées dans la recherche et je suis contente que la Société SEP soutienne des projets prometteurs. Cela me rassure.»

Lucia Matturo, atteinte de SEP, avec ses filles.

avancées dans la recherche et je suis contente que la Société SEP soutienne des projets prometteurs. Cela me rassure.» Lucia Matturro souffre notamment d'une fatigue écrasante, qui restreint le quotidien de nombreuses personnes atteintes. En 2019, un projet soutenu par la Société SEP s'est attaqué à cette thématique. Son objectif consiste à développer une formation adaptée à un contexte hospitalier pour les personnes atteintes de fatigue due à la SEP. En maîtrisant leur propre énergie à l'aide d'un manuel de travail, les personnes atteintes devraient ainsi être capables de contrer la fatigue, pendant leur rééducation et plus tard, dans leur vie quotidienne. Andrea Weise, la directrice du projet, explique: «L'ergothérapie ne peut malheureusement rien changer à la fatigue en elle-même. Mais avec les personnes atteintes, nous pouvons développer des stratégies pour la vie quotidienne, afin de vraiment exploiter au maximum le potentiel qui se cache derrière la SEP».

26.8 Mio.

de francs pour la recherche en Suisse depuis 2000

Le Registre suisse de la SEP apporte de la lumière dans l'obscurité

Combien de personnes atteintes de SEP y a-t-il en Suisse et que peut-on faire pour soulager ou améliorer leur quotidien? Voilà des questions auxquelles s'efforce de répondre le Registre suisse de la SEP, un projet de recherche unique en son genre et créé par la Société SEP, en collaboration avec l'Institut d'épidémiologie, biostatistique et prévention (EBPI). Les personnes atteintes inscrivent elles-mêmes leurs expériences dans le Registre, créant ainsi une banque de données unique en son genre et anonyme, qui donne un aperçu des

«La fatigue, les faiblesses corporelles, les problèmes de chaleur. Le Registre de la SEP aborde précisément ces problèmes du quotidien, et je me sens prise au sérieux en tant qu'experte de la maladie.»

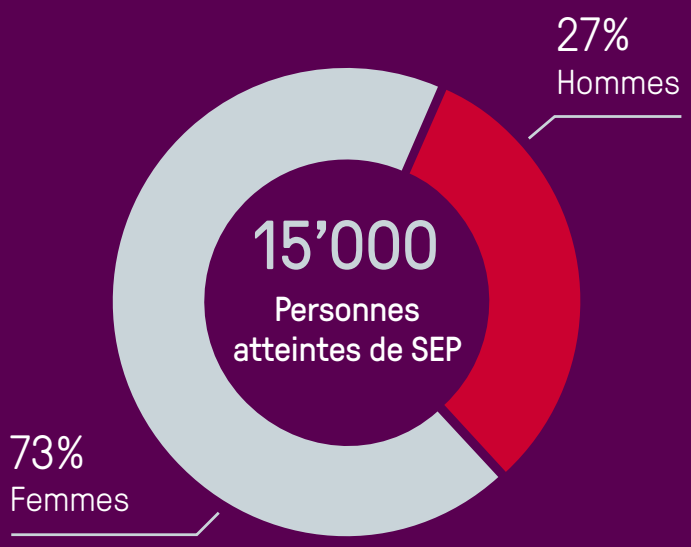
Floriane Legras, atteinte de SEP.

formes de traitement et de la gestion du quotidien. Pour Floriane Legras, c'est la chaleur de l'été qui lui rend la vie avec la SEP plus difficile. Lorsque la température du corps augmente, cela peut entraîner des troubles sensitifs et il devient plus difficile de marcher. Âgée de 33 ans, elle participe au Registre de la SEP, car celui-ci se concentre sur les expériences du quotidien. «C'est l'ensemble qui rend la SEP si difficile: la fatigue, les faiblesses corporelles, les problèmes de chaleur. Le Registre de la SEP aborde précisément ces problèmes du quotidien, et je me sens prise au sérieux, en tant que personne atteinte de SEP mais aussi en tant qu'experte de la maladie.» Connaître le nombre de personnes atteintes de SEP vivant en Suisse est très important pour les personnes atteintes et les spécialistes, mais aussi pour la Société SEP – par exemple dans le cadre du travail politique, des négociations avec les administrations et les offices fédéraux ou dans la planification de ses services. À partir des connaissances recueillies dans cette base de données, il est par exemple possible de déduire des mesures concrètes pour l'amélioration de la qualité de vie et une meilleure prise en charge des personnes atteintes de SEP. En 2019, le Registre suisse de la SEP a permis pour la première fois de déterminer clairement qu'environ 15'000 personnes atteintes de SEP vivent en Suisse.

Engagement politique

La Société SEP s'engage aussi sur la scène politique pour les personnes atteintes de SEP et leurs proches. L'autodétermination et l'égalité des droits des personnes atteintes de SEP sont au centre de cet engagement. Celles-ci sont soutenues par des mesures d'intégration sur le lieu de travail, d'accessibilité des possibilités de traitement ou par la garantie de l'absence de barrières dans le domaine public. La Suisse s'est engagée à fournir ces efforts en ratifiant la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées. En 2019, deux grandes réformes des assurances sociales étaient au premier plan: le développement de l'AI et la réforme des prestations complémentaires. De plus, des transformations étaient prévues pour les transports en commun et les gares, ainsi que l'acquisition de trains de longue distance. La Société SEP a régulièrement donné à ses membres et au grand public des informations sur ces sujets, et a directement collaboré avec Inclusion Handicap, l'organisation faîtière suisse des associations de personnes handicapées. Inclusion Handicap est en contact direct avec les parlementaires et les membres du gouvernement à Berne. En coopérant avec d'autres membres de l'organisation, la Société SEP est ainsi en mesure d'augmenter la pression sur les représentants et représentantes politiques en ce qui concerne les libertés ou les sujets importants pour les personnes atteintes de SEP. Il a été ainsi possible d'éviter que les allocations pour enfants de l'AI ne soient réduites, et d'obtenir l'adaptation à la réalité actuelle des montants versés pour le logement dans le cadre des prestations complémentaires.

Les conclusions inédites du Registre suisse de la SEP



En 2016, environ 15'000 personnes atteintes de SEP vivaient en Suisse. Par rapport à la dernière estimation de 1986, qui s'élevait à 10'000 personnes atteintes, la prévalence de la SEP en Suisse a augmenté d'environ 50% au cours des 30 dernières années.

Cette question est longtemps restée sans réponse: quel est le nombre réel de personnes atteintes de SEP en Suisse? Ce chiffre a été relevé pour la dernière fois en 1986, dans le canton de Berne, par l'équipe du professeur Jürg Kesselring. Il s'élevait à 10'000 personnes atteintes dans toute la Suisse. En 2019, les chercheurs et chercheuses du Registre suisse de la SEP de l'Université de Zurich se sont à nouveau penchés sur la question de la prévalence de la sclérose en plaques, et sont arrivés à la conclusion suivante: en 2016, environ 15'000 personnes atteintes de SEP vivaient en Suisse. Ce nombre ne compte pas les personnes âgées de moins de 18 ans ou celles qui présentent un syndrome clinique isolé. Par rapport à la dernière estimation de 1986, la prévalence de la SEP en Suisse a donc augmenté d'environ 50% au cours des 30 dernières années. L'étude a été publiée en septembre par «Frontiers in Neurology» et a été réalisée en collaboration avec plusieurs partenaires de recherche qui ont fourni des données anonymisées. Il s'agit notamment de l'étude suisse de cohorte SEP, qui a également reçu le soutien de la Société SEP.

Cette augmentation considérable peut être due à différents facteurs. Au cours des 30 dernières années, la population suisse a elle aussi gagné presque 2 millions de personnes, ce qui résulte automatiquement en un nombre plus élevé de personnes atteintes. L'augmentation de l'espérance de vie ou le développement des critères et outils de diagnostic pourraient également être à l'origine de cette évolution. Certains cas diagnostiqués aujourd'hui n'auraient peut-être pas pu être repérés à l'époque, et les personnes atteintes vivent aussi plus longtemps.

En fait, la fréquence relative des cas de SEP diagnostiqués semble être passée de 100/100'000 à environ 180/100'000 habitants. Des études menées au Danemark montrent également que le nombre de nouveaux cas a augmenté au cours des dernières décennies, en particulier chez les femmes. Le rapport hommes-femmes s'est donc accentué par rapport au passé: il y a actuellement environ 2,8 femmes touchées pour 1 homme. C'est chez les femmes de moins de 65 ans que l'on constate la plus forte augmentation du nombre de personnes atteintes.

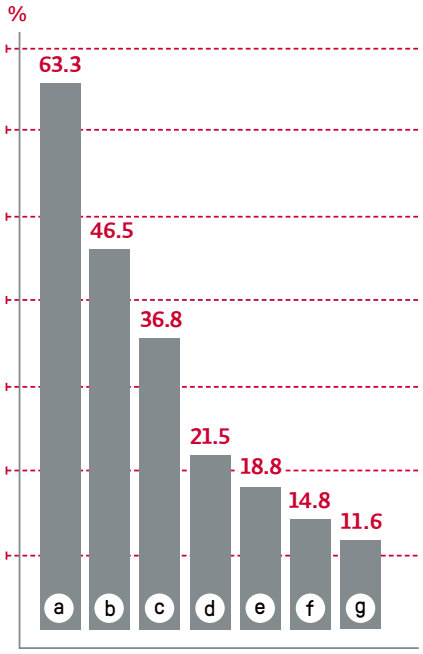
Une plus grande quantité de données de base détaillées est nécessaire pour en savoir plus sur la prévalence de la SEP. C'est pourquoi la Société SEP est honorée de pouvoir compter sur plus de 2'000 personnes atteintes qui partagent leurs expériences et l'évolution de leur maladie dans le Registre SEP, sur la base du volontariat et de l'anonymat. Nous adressons également nos remerciements à nos donatrices et donateurs, car ce projet pionnier est exclusivement financé grâce à leur générosité.

Comment les personnes atteintes évaluent-elles les offres de la Société SEP?

Chaque année, les prestations de services de la Société SEP sont évaluées par l'Université de Fribourg. Au cours de l'année de référence, l'enquête se concentrait sur les conseils apportés aux personnes atteintes et à leurs proches. Toutes les personnes ayant bénéficié d'un conseil au cours du second semestre ont été contactées à cet effet. Le taux de réponse élevé de presque 60% était satisfaisant, ainsi que le nombre de réponses positives: environ 75% des personnes interrogées sont très satisfaites ou généralement satisfaites de la Société SEP, et seulement 1.8% d'entre elles se montrent très insatisfaites, ou généralement insatisfaites.

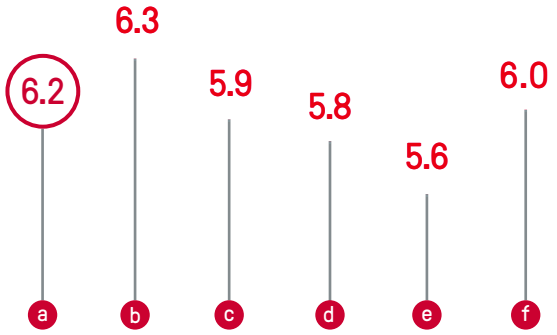
Les deux tiers des réponses ont été fournies par des femmes, qui sont les plus souvent touchées par la SEP, et constituent donc la majorité des personnes atteintes qui bénéficient des prestations de services de la Société SEP. Parmi tous les participants et participantes à l'enquête, seuls 8.8% travaillent à plein temps, 33% à temps partiel, 7.2% sont déjà retraités et 58% sont sans emploi. L'assistance à la demande de soutien financier est l'une des missions centrales du conseil de la Société SEP: de nombreuses personnes atteintes reçoivent des versements de différentes assurances sociales (à peine 51% d'entre elles sont assistées par l'AI). Mais les sujets abordés au cours des discussions de conseil sont variés.

Sujets majoritairement abordés au cours des séances de conseil:



a) Assurances sociales
b) Finances
c) Travail
d) Famille
e) Aide financière
f) Mobilité
g) Aspects psychologiques

L'offre de conseil est très populaire, mais les personnes atteintes se montrent également satisfaites d'autres offres:



a) Infoline
b) Conseil
c) Cours & Formations
d) Médiathèque
e) Séjours en groupe
f) Groupes régionaux

Évaluation des offres de la Société SEP (1=très insatisfait, 7=très satisfait)

L'évaluation de l'enquête démontre que les participants sont généralement très satisfaits des offres de la Société SEP. L'Infoline SEP et les conseils sont souvent utilisés et rencontrent des réactions positives.

Rapport financier

La Société suisse SEP peut se targuer d'un excellent exercice. Le résultat d'exploitation de 2019 était stable par rapport à l'année précédente et le produit des dons a augmenté en raison de la hausse des recettes issues des legs. Grâce aux dons, il est possible de maintenir la qualité et l'importance de l'offre de prestations de services aux personnes atteintes et à leurs proches, et de continuer à la professionnaliser. La Société suisse SEP renonce depuis 2019 au sponsoring pharmaceutique et à tout autre financement émanant d'entreprises de l'industrie pharmaceutique. Cela explique la diminution des recettes du sponsoring.
Les personnes atteintes de SEP et leurs proches utilisent régulièrement l'offre de conseil professionnel et la possibilité d'obtenir une aide financière directe. En parallèle, les cours et les formations constituent une offre de prestations de services demandée. Seul le généreux soutien des donatrices et des donateurs permet de proposer un large éventail de Séjours en groupe et de Cours & Formations. Le financement des Séjours en groupe entraîne des coûts élevés, car nous avons besoin d'une infrastructure hôtelière spécialisée répondant aux besoins des personnes fortement atteintes. Le nombre de Groupes régionaux qui s'organisent partout en Suisse reste stable. Cela se reflète dans les coûts des prestations de services régionales. La vaste offre de prestations de services ancrée localement jouera également un rôle central au cours de l'année à venir.

«La fonction de trésorier de la Société SEP est un vrai plaisir! La gestion attentive de nos ressources, tant par la direction que par le personnel, nous assure une solide base financière. Nous sommes bien préparés pour affronter les défis à venir.»

Gilles de Weck,
Trésorier de la Société SEP.

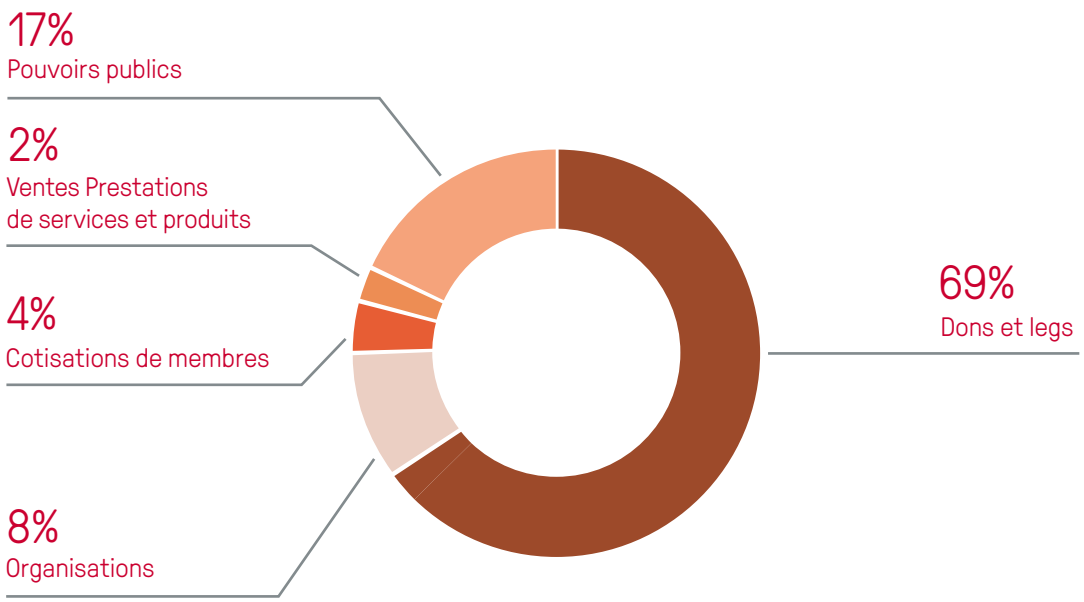
La sensibilisation du grand public et l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes faisaient également partie des sujets importants de l'année de référence. La sclérose en plaques est aujourd'hui un terme que beaucoup connaissent et l'une des maladies chroniques les mieux documentées. Le Registre suisse de la SEP, qui a continué à être développé, y est pour beaucoup. En outre, des contributions substantielles ont encore pu être accordées à des projets de recherche en 2019.
Nous sommes restés en deçà de nos prévisions budgétaires au niveau des dépenses 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. Après avoir obtenu avec succès la certification du label SQS NPO en 2018 (SQS signifie Association suisse pour Systèmes de Qualité et de Management), la Société SEP a passé l'audit SQS avec brio en 2019. L'optimisation constante des processus internes et externes constitue un élément important de l'utilisation durable des dons.
La qualité des 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. La Société SEP doit faire ses preuves sur le marché très convoité des dons. Le travail de relations publiques et le Registre suisse de la SEP resteront également des enjeux majeurs. L'année prochaine aussi, la Société SEP utilisera les dons qui lui 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, 69% 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).
Depuis 2019, la Société SEP a renoncé à tout financement de l'industrie pharmaceutique, qu'il se présente sous forme de sponsoring, de participation au financement d'événements ou d'annonces dans le magazine FORTE.

Fondations

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

Pour des raisons de place, seules les contributions de plus de 10'000 francs sont indiquées.

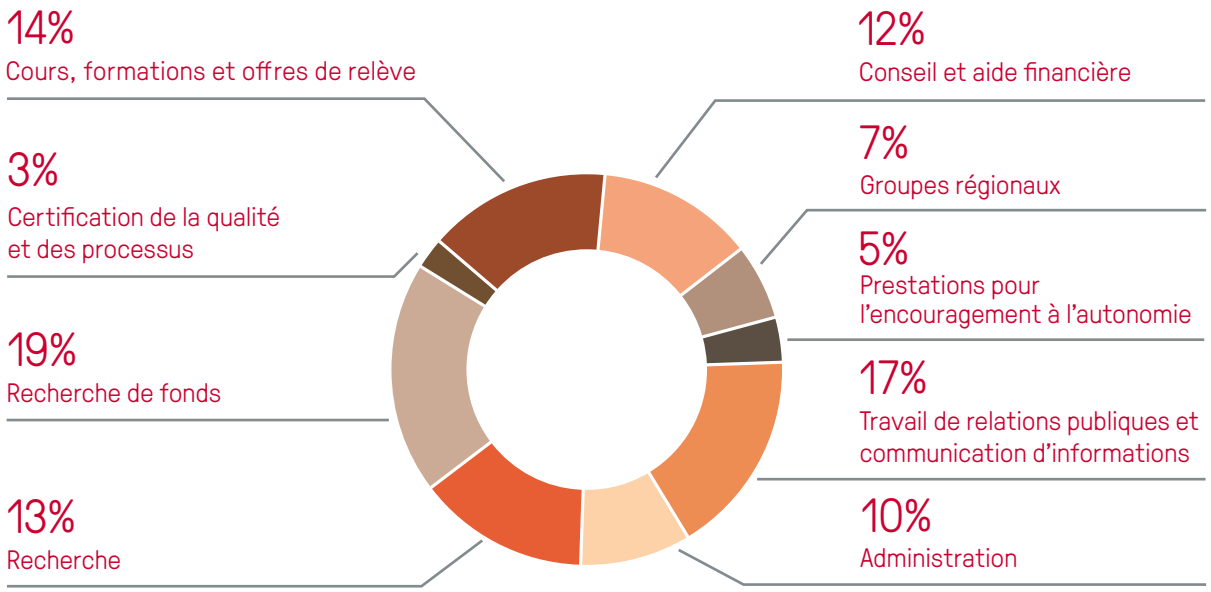
- Bärbel & Paul Geissbühler Stiftung
- Fondation Alfred et Eugénie Baur
- Fondation de bienfaisance du groupe Pictet
- Fondation Gianni Biaggi de Blasys
- Fondation Lumilo
- Mary's Mercy Foundation
- MBF Foundation
- Pronoia Stiftung
- Stiftung ACCENTUS
- Stiftung Clara und Walter Burkhardt-Gloor
- Stiftung Denk an mich
- The Gabriele Charitable Foundation
- Uniscientia Stiftung

Cantons

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

- Canton de Glaris
- Canton de Nidwald
- Canton de Saint-Gall
- Canton de Schaffhouse
- Canton de Schwyz
- Canton du Tessin
- Canton de Thurgovie
- Canton d'Uri
- 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 oeuvre 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

Coûts totaux 2019 en mio CHF

A l'échelle nationale, la Société SEP compte 59 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.

1.1

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.

2.1

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.

2.0

Universität Zürich	Universitätsspital Basel	Fachhochschule St. Gallen
Inselspital Bern	Kliniken Valens	Universität Bern
Kinderspital Zürich	Universitätsspital Zürich	Centre hospitalier uni. vaudois

Bilan au 31 décembre 2019

Actif KCHF	2019	2018
Actifs circulants		
Liquidités	4'894	3'636
Titres	18'851	19'172
Créances de livraisons et prestations	2	1
Autres créances	123	138
Comptes de régularisation actifs	602	459
Total des actifs circulants	**24'473**	**23'406**
Actifs immobilisés		
Immobilisations corporelles et capital immatériel	3'855	3'995
Immobilisations financières affectées	1'079	1'073
Total des actifs immobilisés	**4'934**	**5'068**
Total Actifs	**29'407**	**28'474**

Passif KCHF	2019	2018
Capitaux étrangers et fonds affectés		
Capitaux étrangers à court terme		
Dettes de livraisons et prestations	1'014	672
Provisions	198	180
Autres dettes	158	147
Comptes de régularisation passifs	628	475
Total des capitaux étrangers à court terme	**1'998**	**1'474**
Fonds affectés		
Fonds avec affectation (fonds de recettes)	2'333	2'267
Fonds de fondations	1'079	1'073
Total des fonds affectés	**3'413**	**3'340**
Total capitaux étrangers et fonds affectés	**5'411**	**4'814**
Capital d'organisation		
Capital libre	8'908	8'827
Capital immobilisé	15'088	14'834
Total capital d'organisation	**23'996**	**23'660**
Total Passifs	**29'407**	**28'474**

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 2019

Compte d'exploitation KCHF	2019	2018
Produit des dons		
Dons	8'038	8'303
Legs	1'415	834
Total Produit des dons	**9'453**	**9'137**
Contributions		
Cotisations des membres	476	489
Contributions des pouvoirs publics	2'400	2'401
Contributions d'organisations	1'126	1'079
Sponsoring	3	245
Total des contributions	**4'005**	**4'214**
Total produit de prestations fournies	**158**	**170**
Total produit de la vente de produits	**114**	**209**
Total Produits d'exploitation	**13'730**	**13'730**

Coûts d'exploitation KCHF	2019	2018
Contributions et prestations		
Aides financières directes aux personnes atteintes	358	430
Cours et formations	1'163	1'195
Information et documentation	1'771	1'539
Prestations régionales	1'001	1'069
Contributions organisations et projets handicap	564	543
Contributions recherche	1'841	1'871
Total Contributions et prestations	**6'698**	**6'647**
Frais de personnel		
Charges pour les salaires et les assurances sociales	5'817	5'809
Prestations externes	440	370
Total Frais de personnel	**6'257**	**6'179**
Autres coûts d'exploitation		
Frais administratifs et informatiques	1'388	1'739
Entretien et réparations	650	618
Total Autres des coûts d'exploitation	**2'038**	**2'357**
Total Coûts d'exploitation	**14'993**	**15'183**
Résultat d'exploitation	**-1'263**	**-1'454**
Total Résultat financier	**1'671**	**-733**
Résultat avant Modification du Capital de Fonds et d'Organisation	**408**	**-2'186**
Attribution/prélèvement à fonds affectés	-72	557
Attribution/prélèvement au capital d'organisation	-336	1'629
Résultat annuel	**0**	**0**

Comité

État au 31.12.2019

Comité	Fonction	En exercice depuis	
Prof. Dr. 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			
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	
Prof. Dr. Tobias Derfuss	Membre	2014	depuis 2011[2]
RA lic.iur. Philipp do Canto	Membre	2016	
Prof. Dr. Renaud du Pasquier	Membre	2013	depuis 2006[2]
Prof. Dr. Britta Engelhardt	Membre	2013	depuis 2006[2]
PD Dr. Claudio Gobbi	Membre	2013	depuis 2006[2]
Dr. Roman Gonzenbach	Membre	2017	
Prof. Dr. Cristina Granziera	Membre	2017	
PD Dr. Christian Kamm	Membre	2015	depuis 2011[2]
Dr. 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]
Prof. Dr. Doron Merkler	Membre	2017	depuis 2012[2]
Med. pract. Stefanie Müller	Membre	2013	
Prof. Dr. 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]
Dr. Chiara Zecca	Membre	2018	

Commission suisse des Groupes régionaux		
Therese Lüscher	Représentation de la Suisse alémanique	2006
Rafaela Zysset	Représentation de la Suisse italienne	2018
Florence Malloth	Représentation de la Suisse romande	2018

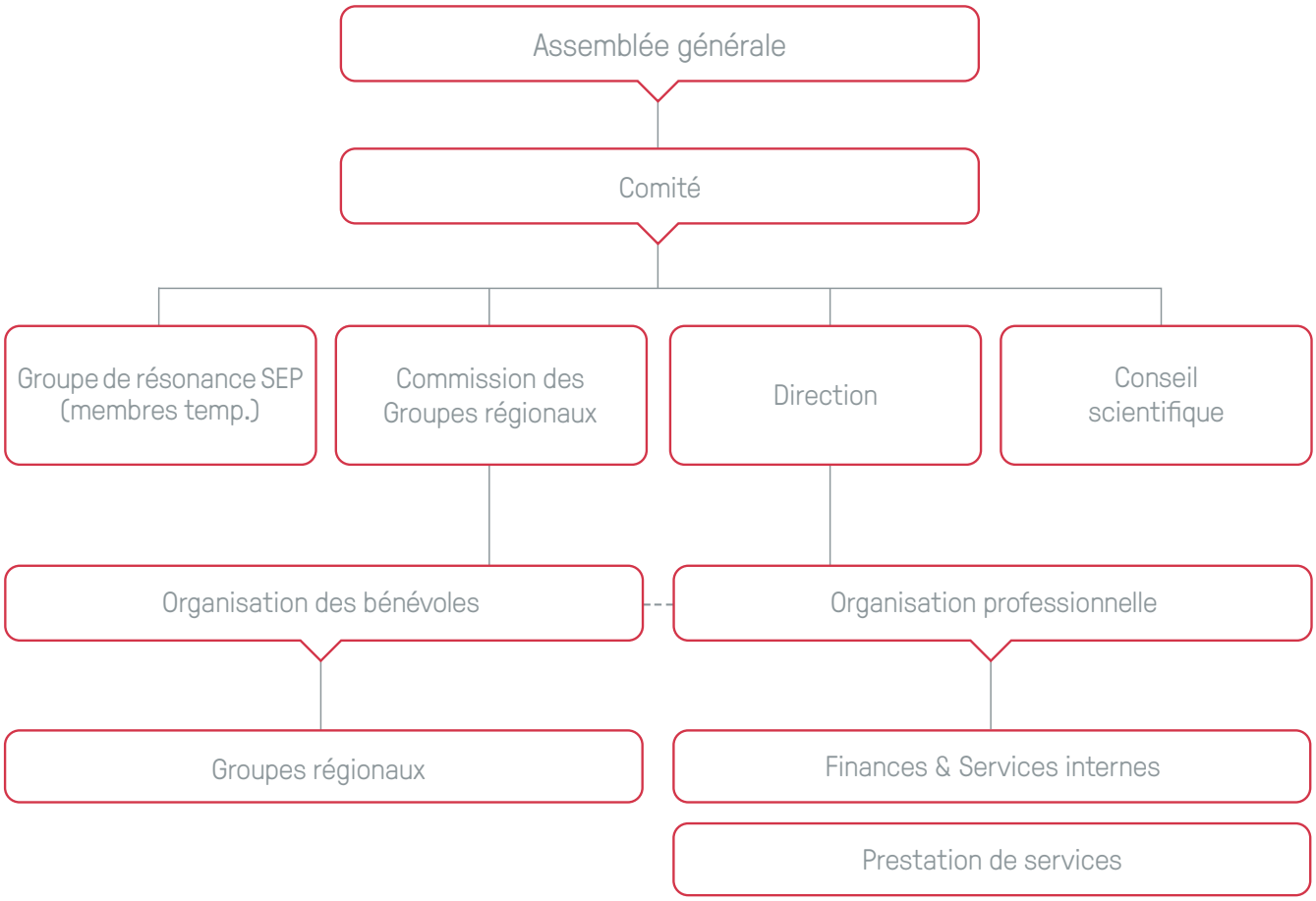
Direction	
Patricia Monin	Directrice
Dr. Christoph Lotter	Co-directeur
Thomas Balmer	Finances & Services internes
Cristina Minotti	Représentante régionale Tessin
Marianna Monti	Représentante régionale Suisse romande

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 postes de direction

État au 31.12.2019



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