Rapport annuel

2020

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 2020

Editorial

04 Prof. Dre Rebecca Spirig, présidente
06 Interview de Patricia Monin, directrice et Dr Christoph Lotter, co-directeur

La Société SEP

08 Société SEP: aperçu
10 La pandémie de coronavirus? Maintenant plus que jamais!
12 Votre partenaire en matière de SEP
14 La SEP – et soudain, tout bascule
20 Journée Mondiale de la SEP
22 Assemblée générale
22 SEPtember Walk
23 Tout ce que nous réalisons grâce à vos dons!

Comptes annuels

24 Rapport financier
26 D'où viennent nos ressources?
27 Où investissons-nous nos capitaux?
28 Bilan
29 Compte d'exploitation

Organisation

30 Comité
31 Organigramme et bureaux

Impressum

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

Responsables/Rédaction
Nicole Moser, Antonella Rossi

Mise en page
Neonrot, Zurich

Impression
Baumer AG, Frauenfeld

Photos
Ethan Oelman, Raffi Falchi et al.

Edition
13'500 ex DE, 4'000 ex FR

© 2020 Société suisse de la sclérose en plaques

Quelle année!

Prof. Dre Rebecca Spirig, Présidente

Madame, Monsieur, Chers membres,

La pandémie de coronavirus de 2020 a apporté son lot de bouleversements, et la Société suisse de la sclérose en plaques n'a pas été épargnée. Cette crise a également permis à l'organisation de démontrer avec brio de quoi elle était capable: se tenir aux côtés des personnes atteintes de SEP et de leurs proches en ces temps difficiles, et s'adapter rapidement et efficacement aux nouvelles situations.

Nous devons ce succès d'une part à la révision systématique de nos offres ces dernières années, et d'autre part, à nos Groupes régionaux, bénévoles, donateurs, ainsi qu'à nos collaborateurs. Tous se sont engagés sans relâche pour les personnes atteintes de SEP et leurs proches. Avec le lancement de l'offre de conseil par chat, le renforcement du conseil vidéo, les webinaires et les cours en ligne, de nouvelles possibilités techniques se sont ouvertes à nous et nous allons continuer à les utiliser à l'avenir.

Mais bien sûr, nous nous sommes aussi concentrés sur d'autres sujets que le coronavirus. Nous avons notamment travaillé à la réorganisation du magazine FORTE ou encore à l'optimisation du site Internet prévue pour 2021, afin de l'orienter encore mieux vers les besoins des personnes atteintes de SEP.

La SEP peut aussi toucher les enfants et les adolescents, et encore trop peu de gens en sont conscients. La Société SEP s'est penchée sur ce thème en 2020 et a publié des articles à ce sujet sur son site Internet, afin de diffuser des informations et de soutenir les projets de recherche allant dans ce sens.

Nous avons obtenu un excellent résultat à l'audit de maintien du label SQS de l'Université de Fribourg, et un important travail effectué en amont a permis de continuer à améliorer nos processus et notre documentation. En 2021, nous prouverons à nouveau notre efficacité et nos performances en passant le grand audit de renouvellement.

Pour résumer: cette année a été exigeante! Nous avons connu de belles réussites, mais nous avons aussi été confrontés à quelques obstacles. Je me réjouis du moment où les importantes rencontres des Groupes régionaux pourront à nouveau avoir lieu en personne.

Ce rapport annuel vous présente de nombreux exemples de notre travail. C'est surtout grâce à vous, chers donateurs, membres, collaborateurs, Groupes régionaux, bénévoles et partenaires, que ces projets peuvent voir le jour. Pour cela, merci de tout cœur!

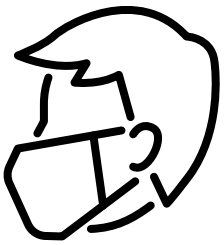
Meilleures salutations,

Prof. Dre Rebecca Spirig
Présidente de la Société suisse SEP

Merci beaucoup pour tous vos témoignages!

«En tant que personne atteinte de SEP, je voudrais vous faire un compliment. Vous avez toujours été au top de l'information, surtout pendant la période du coronavirus. Je trouve ça génial que les informations soient arrivées si rapidement, le flux était parfait. Même en ce qui concerne les traitements et les conséquences sanitaires du coronavirus. Un grand merci pour cela!»

Y. Wyden

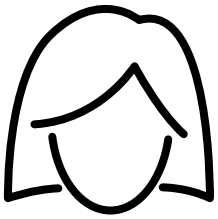


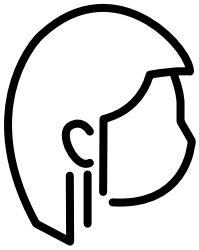
«Credo che l'opportunità che dà i Webinari di partecipare ad appuntamenti informativi ed esperienziali, valga la pena di essere mantenuta anche dopo che sarà passato il periodo di pandemia che ci ha costretto a stare a casa.»

Anonyme

Vielen Dank für die Überraschung, welche heute per Post gekommen ist. Einen Mundschutz kann man zur Zeit wirklich sehr gut gebrauchen und ich werde an euch denken, wenn ich diesen trage.

S. Felger





«Encore un grand merci à la Société suisse de la SEP d'organiser de tels webinaires. J'apprends beaucoup lors de ces séances.»

Anonyme

Interview

Quelle année nous avons vécue! Le coronavirus fait la une des journaux et a tout mis sens dessus dessous. Comment la Société suisse SEP a-t-elle réussi à faire face à cette situationen en 2020?

Patricia Monin, directrice et Dr Christoph Lotter, co-directeur de la Société suisse SEP

Patricia Monin: Dans une période où les gens avaient particulièrement besoin d'être accompagnés et informés, la Société SEP a apporté la preuve de son efficacité. Nous avons travaillé d'arrache-pied au développement et à la mise en place de nouveaux formats et d'offres compatibles avec le coronavirus. En un rien de temps, nous avons par exemple étendu les horaires de l'Infoline aux soirées et aux week-ends. Tous ces changements ont eu lieu presque en même temps que le passage au télétravail.

Dr Christoph Lotter: Nous avons été impressionnés par la rapidité à laquelle fusaient les idées créatives et les prestations nous permettant d'être là pour les personnes atteintes de SEP. L'objectif majeur était d'éviter que les personnes atteintes de SEP ne restent isolées. Personne ne devait se sentir mis à l'écart. Une autre mission importante consistait à protéger nos collaborateurs. La Société SEP a été l'une des premières organisations à mettre en place des mesures complètes de protection et d'hygiène pour ses collaborateurs. Une cellule de crise autour du coronavirus a vu le jour à cet effet.

Quels ont été les principaux défis à relever?

Dr Christoph Lotter: Il a d'abord fallu rédiger rapidement des informations médicales et des recommandations pour les personnes atteintes de SEP, et regrouper tous ces éléments. Ce sont les membres du Conseil scientifique de la Société SEP qui se sont chargés de cette mission. Ils se sont attelés à la tâche de manière intensive avec des experts internationaux issus du secteur de la SEP ainsi qu'avec des professionnels de la Société suisse de neurologie. Nous avons ainsi été en mesure de publier rapidement un ensemble d'informations pour les personnes atteintes de SEP sur notre site Internet.

Patricia Monin: Nous avons compris à quel point les gens avaient besoin d'informations en voyant le nombre record de clics sur notre site: il a été consulté plus de 165'000 fois. Nous avons publié plus de 30 articles à ce sujet. La Société SEP a profité des opportunités qu'offre le secteur numérique mais ne s'est sciemment pas limitée à ces canaux pour atteindre toutes les personnes touchées par la SEP. Une décision particulièrement difficile à prendre a été l'annulation des Séjours en groupe, qui ont eu lieu chaque année depuis la création de la Société SEP. En 2020, pour la première fois dans l'histoire de notre organisation, nous n'avons pas pu nous y retrouver. Nous en avons tous été profondément affectés!

Quel a été le rôle des entretiens personnels et des rencontres?

Patricia Monin: Ils étaient plus demandés que jamais, le nombre de requêtes était impressionnant. Pour pouvoir réagir à ces nouveaux besoins, nous avons fait évoluer notre offre en conséquence: l'Infoline, les mails, les conseils vidéos et le chat ont fait l'objet d'une utilisation intensive également pendant le week-end.

Dr. Christoph Lotter: Au cœur de toutes les décisions se trouvait une priorité absolue: protéger les personnes atteintes. Pour pouvoir proposer des conseils personnalisés aussi longtemps que possible, nous

avons élaboré un concept de protection complet pour les entretiens de conseil, et mis en place des mesures de sécurité et d'hygiène strictes dans nos trois centres SEP à Zurich, Lausanne et Lugano.

La Société suisse SEP propose depuis longtemps des offres numériques. S'agissait-il d'un avantage qui vous a permis d'agir rapidement face à la crise du coronavirus?

Dr Christoph Lotter: Oui, complètement. Notre pratique de la communication numérique a fait ses preuves, elle nous a permis d'agir rapidement et de manière coordonnée. Par exemple, nous avons immédiatement mis en place de nouveaux webinaires en allemand, français et italien, ce qui nous a permis d'atteindre des personnes qui étaient clouées chez elles. Plus de 50 nouveaux webinaires ont vu le jour, souvent menés par des experts renommés. Ils ont reçu un excellent accueil...

Patricia Monin: ...et nous avons bien compris le message! Nous organiserons d'autres webinaires tout aussi intéressants à l'avenir. La Société suisse SEP est ravie de mener à bien cette mission.

Et pendant ce temps, comment vont les Groupes régionaux?

Patricia Monin: Les membres des Groupes régionaux se soutiennent mutuellement en faisant des courses les uns pour les autres, en s'appelant et en communiquant via les réseaux sociaux. Nous sommes très reconnaissants de cet engagement, car ce n'est vraiment pas quelque chose de simple. L'équipe des Groupes régionaux informait régulièrement sur les mesures et évolutions actuelles via son infolettre et restait en contact continu avec les personnes concernées.

Dr Christoph Lotter: La Société SEP a entretenu des échanges particulièrement étroits avec les Groupes régionaux. Sur la base des recommandations du comité d'experts médicaux, nous avons examiné attentivement les possibilités ou non d'organiser tel ou tel cours ou formation.

Des événements ont dû être annulés à cause du coronavirus…

Patricia Monin: Oui, quelques temps forts de notre calendrier annuel n'ont malheureusement pas résisté au coronavirus. D'autres ont pu avoir lieu, mais ont été restreints par des consignes et mesures de sécurité strictes. La décision d'annuler les courses à pied, les excursions et rencontres des Groupes régionaux, ainsi que le concert de Zurich en faveur de la SEP, est sévère.

Dr Christoph Lotter: Nous avons été amèrement déçus de devoir renoncer non seulement aux Séjours en groupe, mais aussi aux lunchs rencontres, aux week-ends de formation, aux semaines sportives, aux camps pour enfants, ainsi qu'aux importantes activités des Groupes régionaux.

Patricia Monin: Pour la première fois de notre histoire, l'Assemblée générale a eu lieu par écrit. Nous avons également exploré de nouvelles voies pour la Journée Mondiale de la SEP ou le «MS State of the Art Symposium». Nous avons tous vraiment hâte de pouvoir vivre à nouveau des rencontres en personne. Une nouvelle date est déjà prévue en 2021 pour le concert de bienfaisance en faveur de la Société SEP. Nous prévoyons également le retour des Séjours en groupe cette année, avec un dispositif de protection contre le coronavirus. Nous sommes prêts pour l'avenir!

Qui souhaitez-vous remercier particulièrement?

Patricia Monin: Nous remercions de tout cœur nos Groupes régionaux, nos groupes d'entraide, nos personnes de contacts et nos bénévoles, qui se sont engagés sans relâche pour les personnes atteintes de SEP, surtout en cette période particulière.

Dr Christoph Lotter: Nous souhaitons aussi adresser nos remerciements à toutes les fondations et aux cantons qui nous ont généreusement soutenus au cours de l'année passée. Mais aussi aux cuisiniers de la Guilde, qui se sont investis pour la bonne cause à l'occasion de la traditionnelle «Journée du risotto». Et bien sûr, à la Fondation DENK AN MICH pour notre collaboration de longue date et la grande confiance accordée.

Patricia Monin: Un grand merci aussi à nos membres et nos donateurs pour leur soutien généreux et sans faille. Sans toutes ces personnes et toutes ces organisations, la Société SEP ne pourrait pas accomplir sa mission.
Merci aussi aux experts de la SEP pour les informations fiables et aux personnes atteintes qui ont dû faire face au défi que représente la Covid-19.

Merci beaucoup!

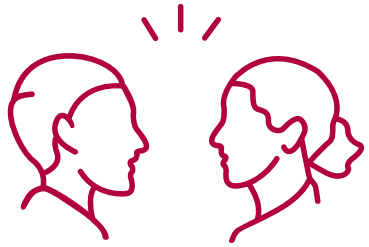
Société SEP: aperçu

La Société suisse SEP est LA partenaire des personnes atteintes de sclérose en plaques en Suisse.

La sclérose en plaques (SEP) touche près de 15'000 personnes en Suisse. En plus de soutenir la recherche, la Société SEP informe, soutient, conseille, accompagne et rassemble les personnes atteintes, leurs proches, des experts, des bénévoles et des personnes intéressées grâce à une offre complète de services et soutient la recherche.

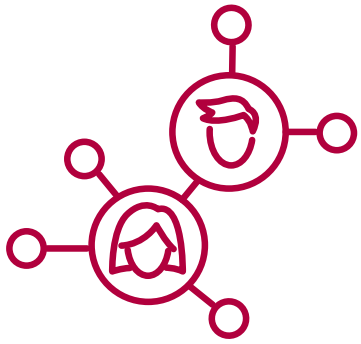
Fondée en tant qu'association en 1959, la Société suisse de la sclérose en plaques compte aujourd'hui des collaborateurs en Suisse alémanique, en Suisse romande et au Tessin, 58 Groupes régionaux et 30 groupes d'entraide, ainsi que 1'300 bénévoles. Grâce à eux, elle est une partenaire fiable pour les personnes atteintes de SEP, pour une vie meilleure!

Vous voulez en savoir plus sur la Société suisse SEP?
www.sclerose-en-plaques.ch



Conseil professionnel

L'équipe conseil de la Société SEP se tient aux côtés des personnes atteintes de SEP et de leurs proches pour les questions professionnelles, sociales et sur les soins. Elle répond aux questions sur les symptômes, la planification familiale, le travail et l'habitat, les problèmes financiers, les assurances sociales, les procédures de l'AI ou les traitements et trouve des solutions afin de soulager les proches, ou de bénéficier d'une prise en charge et de soins.



Réseau interdisciplinaire

À la Société SEP, des experts SEP qualifiés maintiennent une collaboration étroite et interdisciplinaire avec des personnes des secteurs de la science et de la recherche, de l'économie, des médias et de la culture. Des personnes atteintes de SEP participent activement à tous les organes et à de nombreux groupes de travail, où elles apportent leurs connaissances et leur expérience.

Efficacité et certifications

La Société suisse de la sclérose en plaques donne la priorité absolue aux personnes atteintes de SEP et à leurs proches. Pour garantir indépendance et neutralité, elle n'accepte pas de contributions financières de l'industrie pharmaceutique. Elle est financée en majeure partie par des dons privés, dont elle fait un usage efficace et responsable. Elle a obtenu en 2018 le label de qualité «Certification d'excellence en gestion des organisations à but non lucratif» de l'Association suisse pour Systèmes de Qualité et de Management (SQS) de l'Université de Fribourg.

Cours et formations, offres de relève

Grâce à une vaste gamme de cours et formations physiques et numériques, les personnes atteintes de SEP, leurs proches et les personnes intéressées peuvent se renseigner ou se former, ou encore s'accorder des moments de repos. L'offre regroupe des webinaires, des Séjours en groupe, des semaines sportives, des camps enfants, des rencontres, des conférences, des cours ou encore des week-ends de formation.

Information et sensibilisation du grand public

Le manque de connaissances et les malentendus peuvent blesser et compliquer le quotidien des personnes atteintes de SEP. La Société SEP informe, sensibilise et explique la SEP au grand public: dans le cadre de manifestations, sur les réseaux sociaux ou dans les médias traditionnels, via son site Internet ou l'application de la Société suisse SEP, ou encore par le biais de fiches d'information SEP, d'articles dans le magazine FORTE et de brochures informatives.

C'est important d'être proches

La Société SEP est présente, et ce dans toute la Suisse. En plus des trois centres SEP de Zurich, Lausanne et Lugano, elle propose régulièrement un conseil social mobile sur 16 autres sites. Nous pouvons ainsi atteindre les personnes qui préfèrent des rendez-vous près de chez elles en raison de leur travail, ou les personnes atteintes à mobilité réduite.

Promotion de la recherche sur la SEP

Afin de faire progresser le traitement de la SEP, d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de SEP et de trouver un jour un remède à la SEP, la Société SEP s'est fixé comme missions centrales la promotion et le soutien financier de la recherche sur la SEP, de l'étude suisse de cohorte SEP et du Registre suisse de la SEP.

Groupes régionaux

Les Groupes régionaux font partie de la Société SEP et soutiennent les personnes atteintes sur place en tant que réseau externe. Ils organisent des événements, des excursions et des rencontres et constituent un lien important avec les centres de Zurich, Lausanne et Lugano.

La pandémie de coronavirus? Maintenant plus que jamais!

L'arrivée de la pandémie de Covid-19 en Suisse début mars 2020 a donné lieu à de nombreuses interrogations, craintes et préoccupations. Au début, les questions tournaient plutôt autour des excursions ou des voyages. Puis, les craintes et l'isolement des personnes atteintes ont gagné du terrain à mesure que le premier confinement se prolongeait. Il a fallu être capables de fournir aussi vite que possible des informations sur la Covid-19. À quel point cette maladie est-elle dangereuse pour les personnes atteintes? Comment peuvent-elles se protéger? Quelles recommandations faut-il appliquer? Quand le vaccin arrivera-t-il? Les personnes atteintes de SEP peuvent-elles être vaccinées? Les horaires de l'Infoline ont été étendus aux soirées et aux week-ends afin de pouvoir canaliser les angoisses et les questionnements. Plus la pandémie durait, plus nous prenions conscience que cette situation dans laquelle nous nous trouvions correspondait à la normalité pour les personnes atteintes de SEP. Et justement, pour ces dernières, cette normalité ne s'arrêtera pas tant que l'on ne pourra pas soigner la SEP. Que va-t-il arriver encore? À quelles évolutions doit-on s'attendre? Quelles proportions la situation va-t-elle prendre? À quoi ressemblera le monde demain, dans quelques semaines ou quelques mois? À la Société SEP, cette prise de conscience nous a donné une grande impulsion pour fournir aussi vite que possible des informations ainsi que de nouvelles offres et prestations, et pour proposer des aides concrètes afin d'accompagner au mieux les personnes atteintes de SEP et d'éviter qu'elles ne s'isolent de plus en plus. Pendant les périodes les plus agitées, la cellule de crise mise en place s'est réunie par visioconférence chaque jour pour discuter des prochaines étapes et des mesures à appliquer. Voici un résumé des mesures prises:

> «Je trouve que les webinaires sont une bonne chose; ils permettent aussi aux gens qui habitent loin du lieu où se déroulent les conférences de profiter des présentations organisées. Le Valais n'est pas vraiment au centre de la Suisse!»
>
> *S.S.*

Webinaires et rencontres virtuelles

La Société SEP a rapidement élaboré des concepts de protection ainsi qu'une offre variée de webinaires sur divers sujets: activité physique, alimentation,

53
webinaires avec
2'240
participants

assurances sociales, méditation, conseils pour la vie quotidienne et Covid-19. Les webinaires ont reçu un excellent accueil. Particulièrement pour les personnes atteintes de SEP privées de mobilité, ces webinaires constituaient une occasion bienvenue de participer à des événements et de rester en lien. Au lieu des rencontres autour d'un apéro ou d'un dîner, appréciés de tous, nous avons organisé des rencontres virtuelles qui ont également eu du succès. Ces retrouvailles en ligne ont été importantes pour de nombreuses personnes atteintes, car elles leur ont permis d'échanger au sujet de la situation actuelle et de bénéficier d'une aide et d'un soutien professionnels de la part des conseillers qualifiés présents.

«Quelqu'un m'a même passé un coup de téléphone pour savoir comment la situation avait évolué pour moi. Les infos que nous recevions sur les risques liés à la SEP et au coronavirus étaient super. Un grand merci pour votre extraordinaire engagement.»

I. M.

Prestations de conseil

Plus la situation se précarisait, plus le service de conseil était sollicité. Aux mois de mars et avril, les horaires d'ouverture de l'Infoline ont été prolongés dans toutes les régions linguistiques du pays, parfois même en soirée et le weekend. L'équipe conseil appelait les personnes isolées en prévention, afin de savoir comment elles allaient et de quoi elles avaient éventuellement besoin.

La communication

La communication interne et externe était compliquée. Nous avons d'abord dû rédiger des réponses à de nombreuses questions. La communication avec les personnes atteintes de SEP s'est intensifiée en collaboration avec plusieurs groupes d'experts et avec le Conseil scientifique de la Société suisse SEP, qui a regroupé et communiqué différentes recommandations juridiques, médicales et scientifiques au sujet de la pandémie. Les articles étaient publiés sur notre site Internet, sur les réseaux sociaux et via les infolettres.

Les dernières informations sur la Covid-19 ont été consultées plus de

165'000

fois sur notre site

Groupes régionaux

Des mesures anti-isolement ont également été élaborées et mises en place pour les Groupes régionaux. Ces mesures regroupaient notamment des appels personnels, des informations rapides avec des infolettres régulières et des rencontres virtuelles. Afin de conserver un minimum de liens en petits groupes, dans le respect de toutes les consignes et mesures de sécurité, l'équipe des Groupes régionaux a envoyé des masques de protection aux groupes de toutes les régions.

Centres SEP

Pour protéger au mieux les personnes atteintes qui se rendaient à des consultations individuelles aux Centres SEP de Zurich, Lausanne et Lugano, nous avons conçu et mis en place des concepts stricts de protection et d'hygiène, que nous avons soigneusement observés.

Sclérose en plaques

Pendant la pandémie, on a beaucoup entendu parler des groupes à risques, et une question s'est alors posée: les personnes atteintes de SEP faisaient-elles partie des groupes à risques? Mais en quoi consiste précisément la sclérose en plaques (abrégée SEP)? Cette maladie chronique, et aujourd'hui incurable, se manifeste par un retournement du système immunitaire contre le corps. Il attaque la couche isolante des fibres nerveuses, laissant derrière lui une multitude de lésions et de cicatrices, ce qui perturbe, voire empêche la transmission des signaux du cerveau au corps.

Les personnes atteintes de SEP peuvent présenter des symptômes isolés ou combinés, par exemple des troubles de la vision et de l'équilibre, des parésies, des douleurs, ou encore des troubles vésicaux et intestinaux. Beaucoup souffrent également d'une grande fatigue, de troubles sensitifs, de spasticité et de difficultés à se concentrer. Il n'existe pas de «SEP typique», il n'y a pas deux formes identiques.

De nombreuses équipes de chercheurs travaillent depuis des années pour déterminer les causes de la sclérose en plaques et pour arrêter la progression de la maladie. Malgré toutes les avancées des dernières années, de nombreuses questions restent sans réponse. Des réponses que les plus de 15'000 personnes atteintes de SEP en Suisse, parmi lesquelles on retrouve aussi des enfants et adolescents, continuent à attendre. Car la sclérose en plaques reste une maladie incurable.

Votre partenaire en matière de SEP

Depuis plus de 60 ans, la Société suisse SEP s'engage auprès des personnes confrontées à un diagnostic de SEP. Les besoins sont multiples, les offres aussi.

Des informations fiables et neutres

Véritable coup de tonnerre, le diagnostic de SEP peut déclencher un sentiment de peur: peur de la maladie, mais aussi peur des traitements et de l'avenir. La Société SEP apporte des réponses concernant la SEP et des conseils neutres et indépendants aux personnes atteintes, à leurs proches ainsi qu'aux personnes intéressées.
Une personne qui marche en titubant à 10 heures du matin a-t-elle forcément un problème avec l'alcool? Ne s'agirait-il pas de troubles de l'équilibre dus à la SEP? Le manque de connaissances et les malentendus peuvent blesser et compliquer le quotidien des personnes atteintes de SEP. La Société SEP attire donc l'attention du grand public de manière ciblée sur cette maladie qui reste stigmatisante, elle l'explique et sensibilise la population, notamment à l'occasion de la Journée Mondiale de la SEP, de divers événements, dans les médias et, bien sûr, dans son travail de tous les jours.

Échange et mise en réseau

Vivre avec la SEP constitue un défi pour les personnes atteintes et leurs proches, qui doivent faire preuve de force et d'énergie dans un quotidien marqué par de nombreuses incertitudes. Il est donc d'autant plus important de leur offrir du soulagement et des moments de loisirs. La Société SEP propose justement de nombreuses prestations dans ce but: rencontres, excursions, offre variée de cours et formations, soirées d'informations, webinaires, week-ends thématiques et bien d'autres encore. Parmi les offres les plus appréciées, on retrouve les Séjours en groupe: deux ou trois semaines pendant lesquelles les personnes atteintes de SEP profitent avec les autres d'échanges riches, d'excursions variées et d'une parenthèse dans leur routine habituelle. Les proches aidants en bénéficient également, car ces séjours les soulagent, leur permettent de reprendre des forces et de prendre un peu de recul par rapport à leur quotidien éprouvant.

Soucis financiers

Que se passe-t-il lorsqu'une personne atteinte perd son travail et n'a pas encore droit à une rente AI? Lorsqu'elle

«Je pense que quand tu es atteint de SEP, les moments tristes arrivent d'eux-mêmes. Mais tu découvres aussi de belles personnes, avec lesquelles de très bons moments arrivent aussi d'eux-mêmes.»

Mario Siravo

ne peut pas payer son déménagement, son loyer ou la facture du dentiste, ou lorsqu'elle doit réaliser un achat important et n'a pas les moyens? La Société suisse SEP est également là dans ce genre de moments. Elle peut fournir un soutien financier sur demande, grâce au fonds consacré aux situations financières difficiles. Des consultations sont organisées pour trouver des solutions financières individuelles, et un accompagnement ainsi qu'un soutien professionnels sont proposés pour s'occuper des assurances sociales.

CHF

383'308.–

pour l'aide financière d'urgence

Parce que la SEP est encore incurable...

...la Société SEP apporte depuis de nombreuses années un soutien financier à des projets de recherche suisses prometteurs. Elle entretient un vaste réseau interdisciplinaire et mène un travail acharné avec des médecins, des chercheurs et des institutions pour permettre aux personnes atteintes et à leurs proches d'accéder aux évolutions et aux résultats de la recherche.

CHF

29.6 Mio.

pour la recherche sur la SEP depuis 2010 en Suisse

La Société suisse SEP renonce à tous les dons financiers de l'industrie pharmaceutique, qu'ils se présentent sous forme de sponsoring, de participation au financement d'événements ou d'annonces dans le magazine FORTE. Tous les projets sont exclusivement financés grâce aux dons de particuliers et aux fondations.

Sclérose en plaques (SEP) – et soudain, tout bascule

Un diagnostic de SEP met votre vie sens dessus dessous. On peut avoir du mal à s'adapter à cette nouvelle situation: Vais-je finir en fauteuil roulant? Qu'en est-il de mes projets d'avenir? Dois-je informer mon employeur? Les offres de conseil de la Société SEP peuvent vous aider à répondre à ces questions. Nos collaborateurs se tiennent aux côtés des personnes atteintes et de leurs proches dans toutes les régions linguistiques – personne ne doit rester seul avec sa maladie. Daniela Nocera, atteinte de SEP, témoigne: «La Société SEP est tout simplement là quand j'ai besoin d'aide ou que j'ai des questions – et c'est extrêmement important pour moi.» Elle est atteinte d'une forme de SEP primaire progressive: ses symptômes et son état se dégradent en permanence et la progression de sa maladie ne peut être stoppée. Elle prend 21 cachets chaque jour, qui l'aident à affronter son quotidien.

Accompagnement d'égal à égal

Les entretiens de conseil ont lieu en personne, par téléphone (Infoline SEP) ou par vidéo. Un outil supplémentaire a été lancé sur notre site Internet en 2020, à savoir la fonction de chat. Ce

5'527

consultations réalisées par téléphone et en personne

«C'est agréable d'échanger avec d'autres personnes atteintes. Nous parlons de nos problèmes, de la façon dont nous pouvons améliorer la situation, et parfois aussi d'autres choses.»

Patrick Leemann

canal de communication facilement accessible est aujourd'hui largement exploité, notamment par un public cible jeune, plus à l'aise avec les technologies numériques. Le chat vient ainsi compléter parfaitement les offres de conseil existantes.

10'022

heures dédiées au Conseil

L'équipe conseil est à l'écoute des craintes et des peurs et fournit une aide pratique. Christina Buchli-Strasser en a fait l'expérience. À cause de la SEP, cette cuisinière professionnelle et passionnée ne supportait plus la chaleur devant les fourneaux. Les conseils de la Société SEP l'ont aidée à déposer sa demande à l'AI, mais aussi à résoudre ses questions financières, médicales et administratives. Christina Buchli-Strasser a également été accompagnée dans sa recherche d'un logement adapté à la situation. Aujourd'hui, elle déclare: «Je suis contente de pouvoir faire encore beaucoup de choses, sur de nombreux points tout va encore bien, et c'est une chance de pouvoir recevoir du soutien quand c'est difficile.»

3'875

contacts Infoline (conseils courts)

«Honnêtement, je ne sais pas ce que je ferais sans la Société SEP! Comment font les gens qui souffrent d'une maladie peu commune et qui n'ont aucun point de contact?»

Montserrat Corbaz

Les Groupes régionaux (GR): un modèle de réussite

Les quelque 58 Groupes régionaux constituent le réseau externe de la Société SEP. Ils aident les personnes atteintes de SEP sur place, partout et quelle que soit la région, ils offrent un programme de loisirs varié et contribuent à éviter aux personnes atteintes de se retrouver isolées. Les Groupes régionaux sont toujours organisés en travail bénévole. Souvent, ce sont des personnes atteintes qui s'engagent pour d'autres.

58

Groupes régionaux

2'892

bénévoles et personnes atteintes de SEP dans les Groupes régionaux

«Au début, mes garçons avaient peur que je puisse mourir. Ma maladie les a poussés à devenir rapidement autonomes. Maintenant, ils m'aident quand je ne vais pas bien et me donnent chaque jour une raison de continuer.»

Claudia Stäubli

Engagement en faveur des personnes atteintes de SEP

Sans l'investissement de personnes engagées, la Société SEP ne pourrait pas en faire autant. Pour ses activités, elle peut compter sur pas moins de 1'300 bénévoles. Au total, plus de 100'000 heures de bénévolat sont fournies chaque année, par exemple lors des Séjours en groupe ou au sein d'un Groupe régional.

Politique: attirer l'attention sur les points sensibles

Grâce à notre collaboration avec Inclusion Handicap, l'association faîtière des organisations pour personnes handicapées, nous avons pu atteindre des objectifs décisifs au niveau national et cantonal, notamment en termes d'inclusion, d'autodétermination et d'égalité des droits. Chez Inclusion Handicap, la Société SEP participe et s'engage activement dans les groupes de travail «Assurances sociales» et «Communication». Elle partage aussi régulièrement les actualités importantes sur ses canaux de communication.

La SEP n'est pas une question d'âge

La sclérose en plaques ne touche pas uniquement les adultes: les enfants et adolescents peuvent eux aussi être concernés par la SEP. Melina, 10 ans, en fait partie. Sa mère déclare: «Nous essayons de ne pas nous inquiéter outre mesure, nous espérons qu'elle pourra vivre une enfance tout à fait normale». Mais à chaque séance de perfusion, toute la famille reste tendue. Heureusement, la SEP est relativement rare chez les enfants et les adolescents; toutefois, cela signifie aussi que les connaissances disponibles ne sont pas très fournies et que la recherche doit se poursuivre.

Depuis le mois d'octobre 2020, il est possible de retrouver des informations intéressantes à ce sujet sur le site internet de la Société SEP, dans la rubrique «La SEP chez les enfants». Cette nouvelle rubrique s'adresse aux enfants, adolescents, proches et spécialistes. Par ailleurs, un Registre national est mis en place pour les enfants

et adolescents atteints de SEP et d'autres maladies cérébrales inflammatoires. Les conclusions obtenues contribueront de manière considérable à l'amélioration de la situation et à la sensibilisation du grand public.

Une oreille attentive pour les proches aussi

Bien souvent, les personnes proches ou les membres de la famille d'une personne atteinte de sclérose en plaques souffrent également. Il n'est pas rare qu'ils arrivent au bout de leurs limites physiques et mentales, voire qu'ils les dépassent, lorsqu'ils s'occupent de la personne atteinte. La Société SEP est aussi là pour les familles: elle propose des conseils, des prestations de soutien et de relève ou encore des cours et formations. Les plateformes telles que la Communauté SEP ou les groupes d'entraide peuvent également s'avérer utiles.

Près de

2000

utilisateurs inscrits à la Communauté SEP – dont 1595 personnes atteintes
(depuis janvier 2019)

«J'ai reçu le diagnostic de SEP à 6 ans. Mon frère Marco me soutient beaucoup.»

Melina B.

«Ma SEP est là et elle ne me quittera pas. Mais avec mon engagement pour la recherche, je peux tout de même apporter mon aide!»

Irene Rapold

La recherche contre la SEP

La Société SEP soutient financièrement la recherche suisse sur la SEP depuis des années. Les chercheurs se concentrent sur la cause de la maladie, sur l'amélioration des possibilités de traitement, sur la mise au point de nouveaux médicaments et ainsi, sur l'augmentation de la qualité de vie des personnes atteintes. Ils examinent également les conditions de vie des personnes atteintes et élaborent des stratégies adaptées pour leur quotidien. Un comité d'experts indépendants décide des projets à soutenir financièrement. Les projets soutenus sont présentés sur le site Internet de la Société SEP.

MS State of the Art Symposium

Le «MS State of the Art Symposium» est le plus important congrès spécialisé sur la SEP en Suisse. Instauré il y a 23 ans, il vise à créer une plateforme interdisciplinaire pour les experts suisses et internationaux de la SEP, qui peuvent y présenter leurs dernières découvertes et en discuter. Cet événement est organisé tous les ans par la Société suisse SEP. En 2020, ce congrès spécialisé s'est penché tout particulièrement sur les besoins des personnes atteintes de SEP.

Le Registre suisse de la SEP

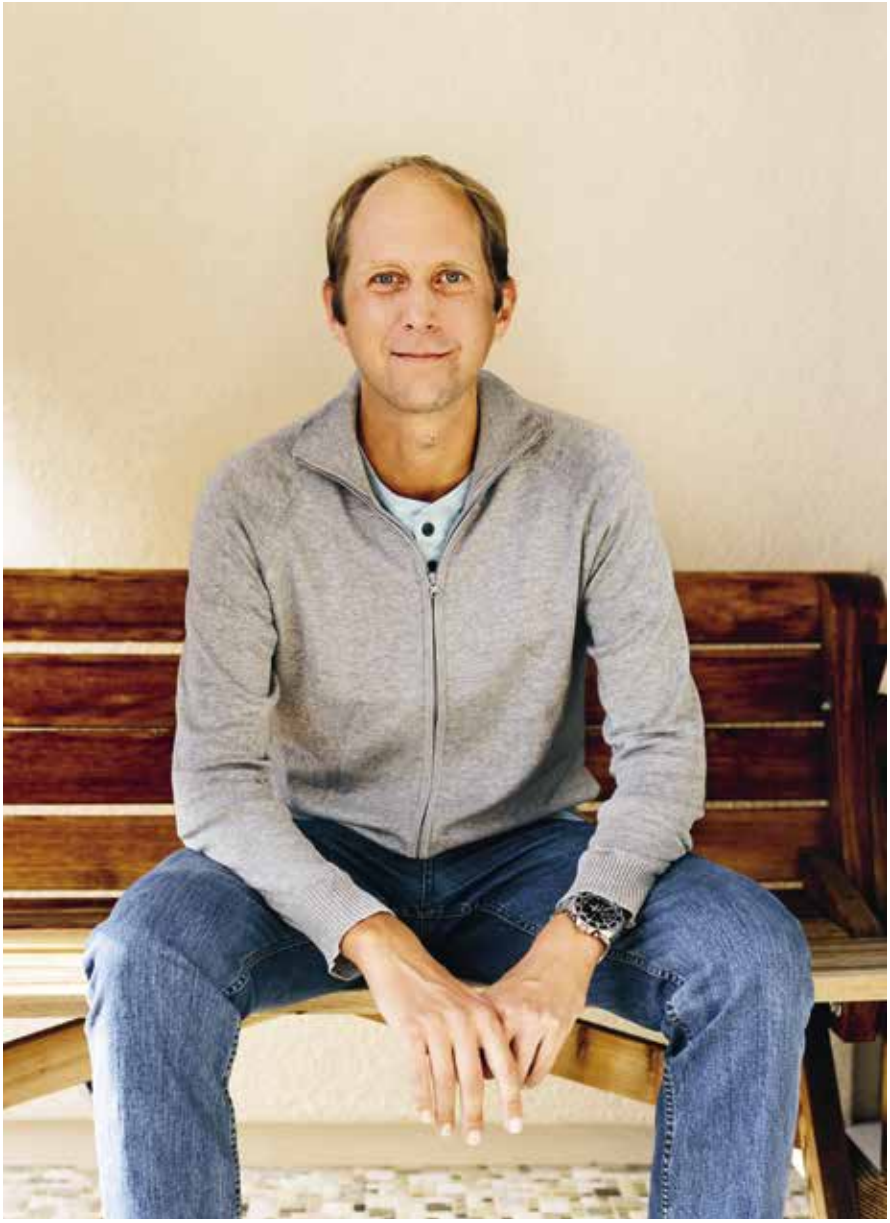
Combien de personnes atteintes de SEP vivent en Suisse? À quoi ressemble leur quotidien? Ces informations sont consignées dans le Registre suisse de la SEP, établi en 2016 par la Société SEP. Aujourd'hui, près de 3000 personnes atteintes participent à ce projet de science citoyenne en apportant de manière active à la science et à la société leurs expériences en tant qu'expertes de la SEP. Dre Irene Rapold, chimiste, est là depuis le début. Elle explique ce qui la motive: «Ma SEP est là et elle ne me quittera pas. Mais avec mon engagement, je peux tout de même apporter mon aide!» Accompagnée de 24 autres personnes atteintes, Irene Rapold examine soigneusement les tests préliminaires, elle pose des questions et envoie ses remarques aux scientifiques et aux neurologues.

Étude de cohorte SEP suisse

Quels sont les meilleurs examens permettant de déterminer et d'anticiper avec précision l'évolution de la SEP? Comment évaluer l'efficacité des nombreux traitements disponibles de nos jours sur les différentes personnes atteintes de SEP? Lancée il y a 10 ans avec le soutien de la Société SEP, l'étude Swiss MS Cohort Study (SMSC) poursuit un objectif clair: apporter des réponses approfondies à ces questions majeures. Aujourd'hui, près de 1'500 personnes atteintes de SEP contribuent activement à cette étude en se soumettant régulièrement à des examens selon des critères harmonisés des quatre cliniques universitaires et quatre hôpitaux cantonaux participants. Les données récoltées lors de ces examens, y compris les échantillons de sang, sont mises à la disposition de la recherche (après avoir été codées et dans le respect le plus strict de la confidentialité). L'étude de cohorte SEP a déjà largement contribué à la mise au point d'un test sanguin permettant de mesurer l'étendue des dégâts causés aux nerfs et à leurs prolongements.

«Mon plus grand souhait est de pouvoir continuer à vivre comme aujourd'hui le plus longtemps possible. Ce serait super si la recherche pouvait me le permettre.»

Simon Lüthi



La Journée Mondiale de la SEP occupe une place importante dans l'agenda. Le 30 mai de chaque année, un appel à la solidarité avec les personnes atteintes de SEP est lancé dans le monde entier.

Initiée en 2009 par la Multiple Sclerosis International Federation, cette journée a pour objectif de montrer combien la sclérose en plaques (SEP) influence la vie de millions de personnes dans le monde entier.

La Société SEP a profité de tout le mois de mai pour sensibiliser le grand public à la maladie et à la vie avec la SEP, en publiant plusieurs articles sur tous les canaux de communication, sous la devise #enSEmblePlusforts. Pour la première fois de son histoire, la Journée Mondiale de la SEP a eu lieu sous forme purement numérique, avec des interventions vidéos, des interviews et des articles tous plus intéressants les uns que les autres. Des personnes atteintes, leurs proches, des chercheurs et des collaborateurs de la Société suisse SEP ont pris la parole. Des passages authentiques du quotidien, les symptômes et les effets de la maladie ont été abordés, de même que les résultats des recherches actuelles ou encore la nécessité du Registre SEP. Dans la semaine précédant la Journée Mondiale de la SEP, une chaîne de télévision a diffusé chaque jour un reportage traitant d'un sujet en lien avec la SEP.

Les articles publiés à l'occasion de la Journée Mondiale de la SEP 2020 sous forme numérique et les témoignages des personnes atteintes de SEP sont disponibles sur notre site Internet.

Scannez le QR code et apprenez-en plus sur la Journée Mondiale de la SEP.

Assemblée générale

2020 a changé beaucoup de choses, y compris l'Assemblée générale, qui a dû se tenir par écrit pour la première fois depuis la création de la Société suisse SEP en 1959. Tous les documents nécessaires au vote ont été envoyés aux membres par courrier postal. Le pourcentage de retours était élevé, ce qui était très réjouissant. Les membres ont saisi cette opportunité non seulement pour voter sur les points ordinaires à l'ordre du jour mais aussi pour exprimer des souhaits ou questions.

La présidente Prof. Dre Rebecca Spirig, le trésorier Dr Gilles de Weck et le membre du comité Philipp do Canto, avocat lic. iur., ont été réélus par une majorité écrasante. Le protocole de l'AG 2020 a été approuvé tout comme les comptes annuels et le rapport annuel de 2019. La décharge a été conférée au comité. Les cotisations des membres pour 2021 ont également été confirmées et l'organe de révision existant a été réélu.

Le Prix SEP 2020 a été remis à Jérôme Beaud pour son projet sportif exceptionnel: pour chaque année de sa maladie, il a décidé de relever un défi sportif et de collecter des fonds pour les activités de la Société SEP. Il a réussi à parcourir un total de 2500 km à vélo et de 500 km à pied. Le jury s'est montré impressionné par la combativité de Jérôme Beaud et par sa manière de gérer la SEP.

Le Prix SEP est attribué chaque année à des personnes ou groupes qui font preuve d'un engagement particulier pour les personnes atteintes de SEP, ou qui s'investissent pour donner du courage et apporter du soutien à d'autres personnes atteintes de SEP et à leurs proches.

SEPtember Walk

À chacun son parcours, mais jamais seul.

Le SEPtember Walk est un nouvel événement développé en 2020 afin de s'adapter au contexte extraordinaire. L'objectif de ce nouveau rendez-vous annuel est de se rassembler, d'agir ensemble, et de s'investir dans une action sportive pour la visibilité et la cause de la sclérose en plaques.

Du 1er au 30 septembre 2020, les participants ont effectué une marche de 4km vêtus de rouge et d'un dossard sur lequel ils pouvaient indiquer pour qui ou quoi ils marchaient. Ces moments ont été immortalisés puis les photos ont été utilisées pour une campagne de sensibilisation en ligne.

Suite à l'immense succès de cette action, le SEPtember Walk qui comptait déjà quelques 850 participants pour sa première édition, sera reconduit chaque année afin de continuer à mobiliser le grand public et d'améliorer la visibilité de la maladie sur le web et dans l'espace public.

Voici tout ce que nous pouvons faire grâce à vos dons!

Certifiés par le label de qualité SQS

La Société suisse de la sclérose en plaques fait un usage efficace et responsable des dons qui lui sont confiés. Depuis 2018, elle porte le label de qualité SQS «Label NPO pour l'excellence dans le management». Ce label de qualité, décerné par l'Université de Fribourg, garantit une utilisation transparente, ciblée et rentable des dons et un contrôle permanent de l'efficacité des offres et prestations de services, le tout orienté en fonction des besoins des personnes atteintes de SEP.

Des normes et mécanismes de contrôle internes garantissent la transparence attestée de la Société SEP.

Rapport financier

La Société suisse SEP a connu un exercice financier particulièrement marqué par le coronavirus. Maintenir les prestations de services, adapter et transformer constamment les offres afin de proposer les meilleures prestations possibles à toutes les personnes atteintes pendant la pandémie a été un véritable défi, que ces personnes aient ou non un accès à Internet. Le résultat d'exploitation de 2020 a baissé par rapport à l'exercice précédent. Malgré le coronavirus, le produit des dons, y compris les legs, est resté stable par rapport à l'exercice précédent. Les dons permettent d'offrir la même palette de prestations de services aux personnes atteintes ainsi qu'à leurs proches et de les adapter. En raison des mesures relatives au coronavirus, de nombreux événements, notamment les Séjours en groupe, les semaines sportives et les Camps enfants, ont malheureusement dû être annulés. Dans la mesure du possible, l'offre de cours et formations a été remplacée et complétée par des offres en ligne. Les annulations ont eu un impact négatif sur les contributions et les revenus issus des prestations par rapport à l'exercice précédent.

Le Conseil et la possibilité d'obtenir une aide financière directe sont utilisés quotidiennement par les personnes atteintes de SEP et leurs proches. Au cours de cette année marquée par le coronavirus, un service de conseil par chat a été mis sur pied. L'Infoline SEP et les conseils vidéos ont été particulièrement appréciés durant cette période où les consultations en personne étaient impossibles. Tout cela a été possible grâce au généreux soutien des donateurs. En 2021, le développement des prestations en ligne sera poursuivi. L'offre de Séjours en groupe et de cours en présentiel reprendra dans la mesure du possible. Le nombre de Groupes régionaux est resté stable. Leurs dépenses ont diminué en 2020 en raison du coronavirus, car l'offre de prestations de service régionales a également été affectée par la pandémie. Cette offre de prestations locales à l'échelle de la Suisse reprendra intégralement dès que possible.

«Le trésorier de la Société SEP ne peut qu'admirer le travail effectué pendant cette année de Covid-19, dans des conditions totalement inédites. Je tiens aussi à remercier les donateurs qui, malgré les difficultés de l'année 2020, ont fait preuve d'une grande générosité; l'idée de la solidarité a visiblement fonctionné à merveille.»

Dr Gilles de Weck,
Trésorier de la Société SEP

Au cours de l'exercice sous revue, il a été important de clarifier et de répondre à toutes les questions concernant la SEP en lien avec le coronavirus, et de publier des informations scientifiques sérieuses sur le site Web et les réseaux sociaux. La sensibilisation du grand public et l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes sont des sujets essentiels. La sclérose en plaques est aujourd'hui un terme que beaucoup de personnes 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. Des contributions substantielles ont encore pu être accordées à la recherche liée à des projets en 2020.

Nous sommes restés en deçà de nos prévisions budgétaires au niveau des dépenses grâce à un contrôle strict des coûts et en raison de l'annulation d'événements physiques pour cause de pandémie. 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) ainsi que la certification de contrôle en 2019, la Société SEP a passé l'audit de maintien SQS avec brio en 2020. L'optimisation constante de tous les processus internes et externes constitue un élément important de l'utilisation durable des dons. Une recertification complète est prévue pour 2021.

La qualité des prestations de services est évaluée chaque année par l'Université de Fribourg. Nous pouvons ainsi assurer un niveau de qualité élevé, mais également identifier et adapter les offres aux besoins des personnes atteintes de SEP et de leurs proches de manière optimale.

En 2021, l'accent sera mis sur le développement continu des prestations de services et la garantie de leur financement. L'impact de la pandémie sur le marché des dons, qui était déjà très convoité avant la pandémie, représente un enjeu majeur. Le travail de relations publiques et le Registre suisse de la SEP restent également des préoccupations centrales. L'année prochaine aussi, nous utiliserons les dons de manière judicieuse et efficace au profit des personnes atteintes et de leurs proches – pour une vie meilleure.

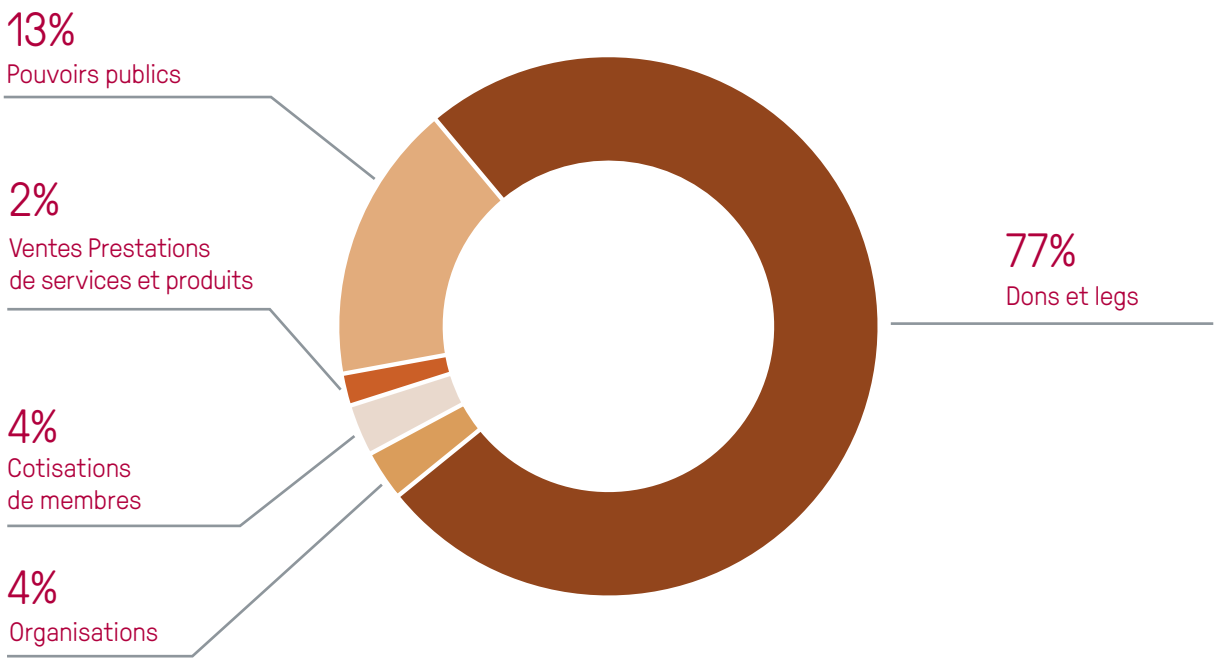
Rapport de l'organe de révision

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, 77% 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 (13% 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.

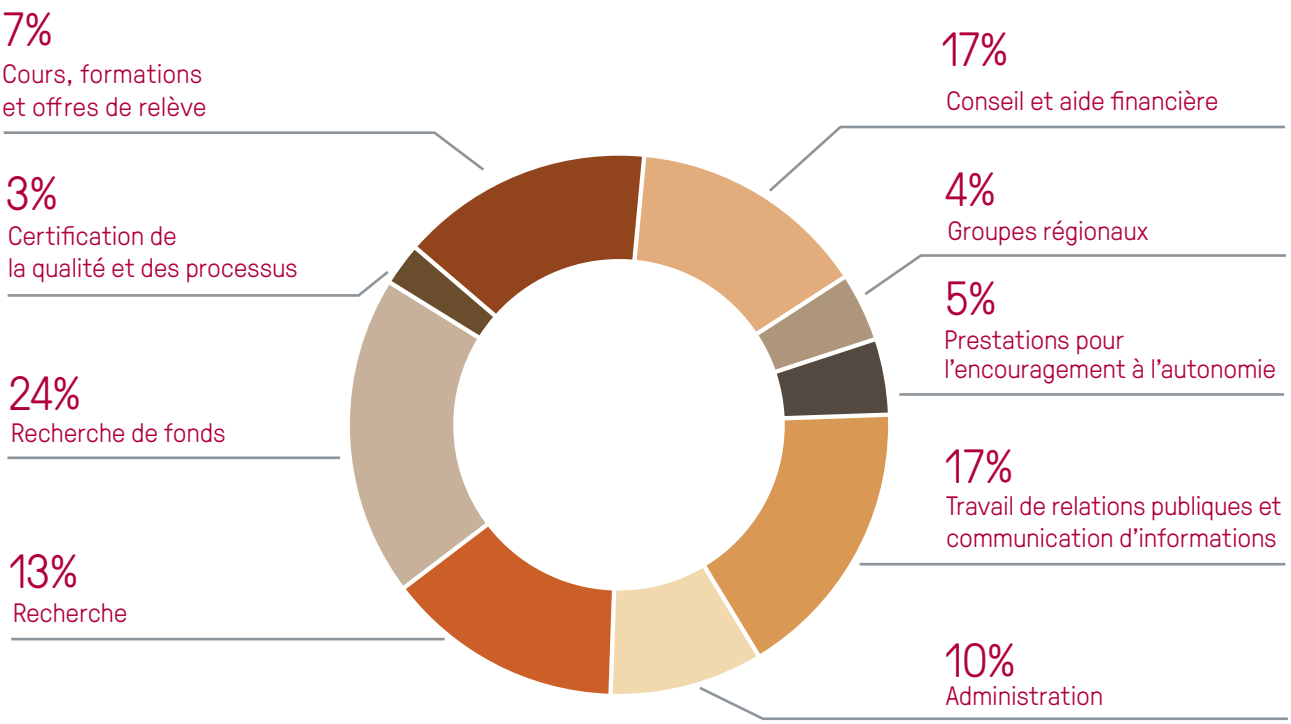
- Adele Koller-Knüsli Stiftung
- Almathe Stiftung
- Bärbel & Paul Geissbühler Stiftung
- Benecare Foundation
- Caritatis Stiftung
- Charles u. Johanna Wolfer-Glauser Stiftung
- Choupette Stiftung
- Dr Stephan à Porta-Stiftung
- Emperor Foundation
- Fondation Alfred et Eugénie Baur
- Fondation Assura
- Fondation de bienfaisance du groupe Pictet
- Fondation Gianni Biaggi de Blasys
- Fondation Jacqueline de Cérenville
- Fondation Lumilo
- Fonds Georges-Junod - Fondation pour Genève
- Georg + Bertha Schwyzer-Winiker-Stiftung
- Hirzel-Stiftung
- Jürg und Dorothea Wagner Stiftung
- Mary's Mercy Foundation
- MBF Foundation
- Pronoia Stiftung
- Stiftung ACCENTUS
- Stiftung Clara u. Walter Burkhardt-Gloor
- Stiftung Denk an mich
- Stiftung Domarena
- Stiftung NAK-Humanitas
- The Gabriele Charitable Foundation
- Uniscientia Stiftung

Cantons

Nous aimerions également remercier les cantons suivants pour leur soutien.

- Appenzell Rh.-Int.
- Bâle-Ville
- Nidwald
- Obwald
- Saint-Gall
- Schaffhouse
- Schwyz
- Thurgovie
- Tessin
- Uri
- Zoug
- 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.

Services de conseil

L'équipe conseil de la Société SEP aide les personnes atteintes et les proches dans toutes les régions linguistiques de Suisse. Via l'Infoline-SEP, le conseil par chat ou lors d'un entretien en personne, les questions sur les moyens de subsistance, les finances, la vie quotidienne, le traitement de la maladie, les assurances sociales ainsi que sur les aspects médicaux, infirmiers et psychologiques sont traitées. Pendant la période de Covid-19, l'équipe conseil a fait tout son possible pour répondre aux nombreuses questions qui se sont posées, atténuer les craintes, faciliter les contacts et contrer un éventuel sentiment de solitude.

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. En 2020, nous avons soutenu la recherche et le développement du Registre de la SEP à hauteur de 1,6 millions de francs.

- Université de Zurich
- Inselspital, Hôpital universitaire de Berne
- Kinderspital, Hôpital pédiatrique de Zurich
- Hôpital universitaire de Bâle
- Cliniques Valens
- Hôpital universitaire de Zurich
- Haute école spécialisée de Saint Gall
- Université de Berne

1.6 mio.

francs pour la recherche

Bilan au 31 décembre 2020

Actif KCHF	2020	2019
Actifs circulants		
Liquidités	6'462	4'894
Titres	18'718	18'851
Créances de livraisons et prestations	4	2
Autres créances	135	123
Comptes de régularisation actifs	260	602
Total des actifs circulants	**25'579**	**24'473**
Actifs immobilisés		
Immobilisations corporelles et capital immatériel	3'496	3'855
Immobilisations financières affectées	1'135	1'079
Total des actifs immobilisés	**4'631**	**4'934**
Total Actifs	**30'211**	**29'407**

Passif KCHF	2020	2019
Capitaux étrangers et fonds affectés		
Capitaux étrangers à court terme		
Dettes de livraisons et prestations	315	1'014
Provisions	1'064	198
Autres dettes	39	158
Comptes de régularisation passifs	543	628
Total des capitaux étrangers à court terme	**1'961**	**1'998**
Fonds affectés		
Fonds avec affectation (fonds de recettes)	2'648	2'333
Fonds de fondations	1'135	1'079
Total des fonds affectés	**3'784**	**3'413**
Total capitaux étrangers et fonds affectés	**5'745**	**5'411**
Capital d'organisation		
Capital libre	8'849	8'908
Capital immobilisé	15'617	15'088
Total capital d'organisation	**24'466**	**23'996**
Total Passifs	**30'211**	**29'407**

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 2020

Compte d'exploitation KCHF	2020	2019
Produit des dons		
Dons	8'129	8'038
Legs	1'264	1'415
Total produit des dons	**9'393**	**9'453**
Contributions		
Cotisations des membres	437	476
Contributions des pouvoirs publics	1'653	2'400
Contributions d'organisations	500	1'126
Sponsoring	3	3
Total des contributions	**2'593**	**4'005**
Total produit de prestations fournies	**26**	**158**
Total produit de la vente de produits	**193**	**114**
Total produits d'exploitation	**12'204**	**13'730**

Coûts d'exploitation KCHF	2020	2019
Contributions et prestations		
Aides financières directes aux personnes atteintes	383	358
Cours et formations	152	1'163
Information et documentation	1'564	1'771
Prestations régionales	375	1'001
Contributions organisations et projets handicap	136	564
Contributions recherche	1'454	1'841
Total contributions et prestations	**4'064**	**6'698**
Frais de personnel		
Charges pour les salaires et les assurances sociales	5'635	5'817
Prestations externes	357	440
Total frais de personnel	**5'993**	**6'257**
Autres coûts d'exploitation		
Frais administratifs et informatiques	1'533	1'388
Entretien et réparations	684	650
Total autres des coûts d'exploitation	**2'217**	**2'038**
Total coûts d'exploitation	**12'273**	**14'993**
Résultat d'exploitation	**-69**	**-1'263**
Total résultat financier	**891**	**1'671**
Total résultat extraordinaire	**19**	**0**
Résultat avant modification du capital de fonds et d'organisation	**841**	**408**
Attribution/prélèvement à fonds affectés	-371	-72
Attribution/prélèvement au capital d'organisation	-470	-336
Résultat annuel	**0**	**0**

Comité

État au 31.12.2020

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			
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. Dre Britta Engelhardt	Membre	2013	depuis 2006[2]
Prof. Dr Claudio Gobbi	Membre	2013	depuis 2006[2]
Dr Roman Gonzenbach	Membre	2017	
Prof. Dre Cristina Granziera	Membre	2017	
PD Dr Christian Kamm	Membre	2015	depuis 2011[2]
Prof. Dre Myrta Kohler, MScN	Membre	2017	
Prof. 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. 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]
PD Dr Chiara Zecca	Membre	2018	

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

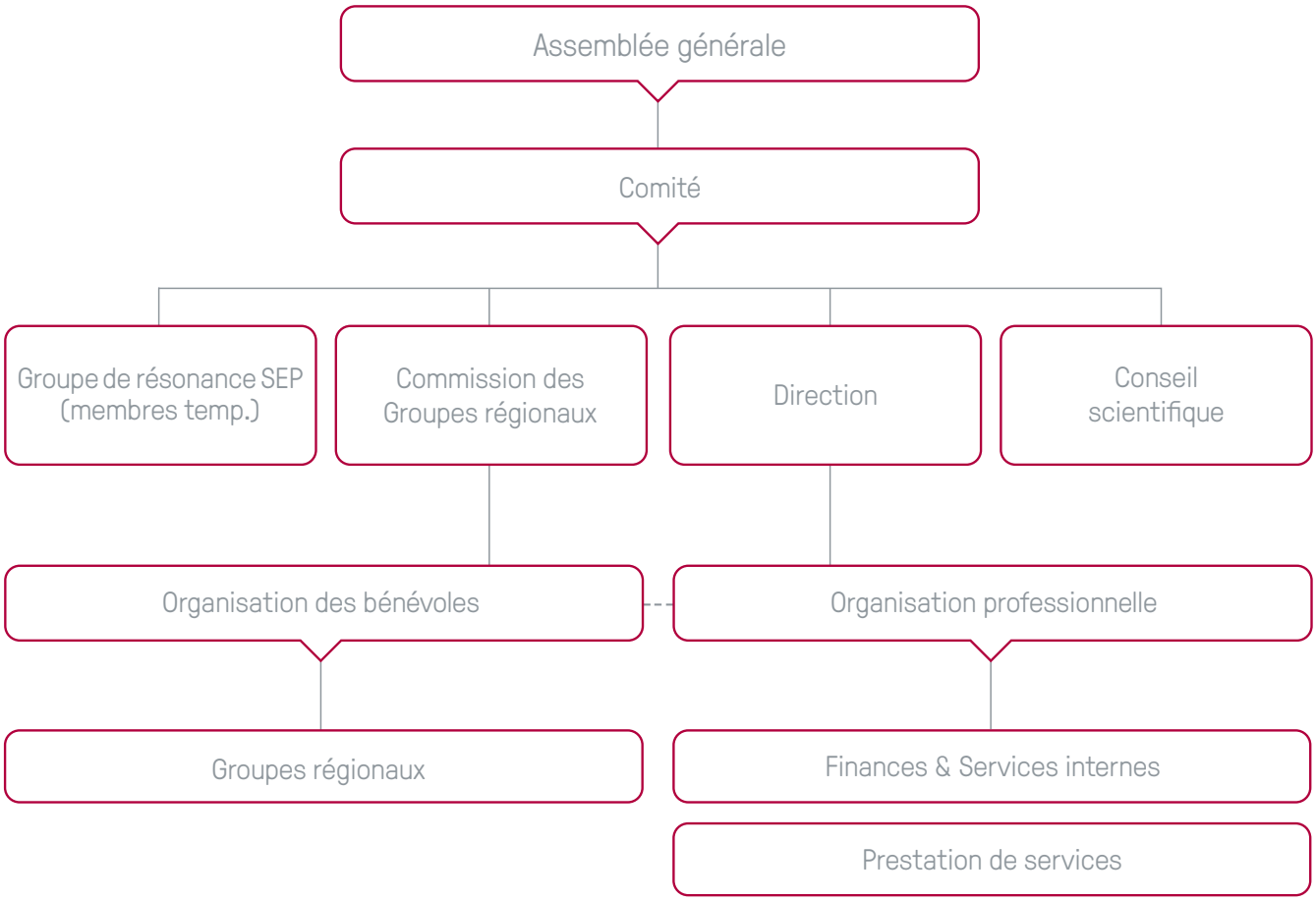
Direction et Direction élargie	
Patricia Monin	Directrice
Dr Christoph Lotter	Co-directeur
Cristina Minotti	Représentante régionale Tessin
Marianna Monti	Représentante régionale Suisse romande
Ellen Guldberg	Responsable du département Finances & Ressources humaines
Roger Häussler	Responsable du département Informatique
Antonella Rossi	Responsable du département Communication & Fundraising

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 31.12.2020



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

Système de Management Certifié SQS VMI NPO-Management Excellence (PNM)

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