Rapport annuel

2021

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

pour une vie meilleure

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

Sommaire Rapport annuel 2021

Éditorial

03 Prof. Dre Rebecca Spirig, présidente
04 Patricia Monin, directrice
05 MS State of the Art Symposium
06 Interview Prof. Dre Britta Engelhardt et Prof Dre Cristina Granziera, co-présidentes du Conseil médico-scientifique

La Société SEP

08 Rétrospective et temps forts
09 Un conseil professionnel et neutre
10 Soutien en cas de difficulté financière
10 Séjours en groupe: s'évader du quotidien
12 Camps enfants: être un enfant en toute insouciance
13 Groupes régionaux: en route avec ses pairs
14 Bénévoles: un soutien important
14 Cours et formations: informations, loisirs et partage
15 Soutien de la recherche sur la SEP
16 Assemblée générale et Prix SEP 2021
17 #enSEmblePlusforts: Journée Mondiale de la SEP
17 Le Registre suisse de la SEP
18 Des idées créatives pour sensibiliser et récolter des fonds

Comptes annuels

20 Rapport financier
22 D'où viennent nos financements?
23 Où vont nos dons?
24 Bilan
25 Compte d'exploitation

Organisation

26 Comité
27 Organigramme et bureaux

Impressum

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

Responsables/Rédaction
Gabriela Dettwiler, Rainer Widmann

Mise en page
Neonrot, Zürich

Impression
Baumer AG, Frauenfeld

Photos
Ethan Oelman, Neonrot et al.

Édition
12'500 ex DE, 4'000 ex FR

© 2021 Société suisse de la sclérose en plaques

Des temps forts malgré la pandémie

Prof. Dre Rebecca Spirig,
Présidente de la Société SEP

Dans le monde entier, l'année 2021 a été une nouvelle fois marquée par la pandémie. Cette année encore, la Société suisse de la sclérose en plaques a concentré tous ses efforts sur les préoccupations et les souhaits des personnes atteintes de SEP. Malgré un contexte difficile, l'année 2021 nous a également apporté de très bons moments.

Le travail de la Société suisse SEP est centré sur les personnes atteintes de SEP et leurs proches. La Société SEP a pour but d'apporter un soutien efficace et de proposer une offre de services répondant aux besoins des personnes atteintes de SEP. Les Séjours en groupe constituent une prestation très demandée qui soulage les familles. Ils restent un incontournable du calendrier annuel. Depuis 1961, les Séjours en groupe ont eu lieu chaque année à l'exception de 2020 du fait du coronavirus, et de nombreuses personnes atteintes de SEP en ont bénéficié. En 2021, les responsables s'étaient fixé un objectif ambitieux: organiser les Séjours en groupe! Après plusieurs semaines de préparation et grâce à des plans de protection soigneusement élaborés et tenant compte de toutes les directives du Conseil fédéral, le premier Séjour en groupe a pu se tenir en avril. Sept autres séjours ont pu être organisés jusqu'à la fin de la saison, en automne. Un autre temps fort de l'année a été l'organisation des deux camps pour enfants. Durant ces séjours, les enfants et adolescents dont l'un des parents est atteint de SEP, peuvent passer une semaine avec d'autres jeunes et laisser derrière eux un quotidien souvent lourd à porter. Enfin, de nombreux nouveaux cours en ligne et webinaires ont été proposés et ont rencontré un vif intérêt.

Le grand audit de renouvellement de la certification SQS a eu lieu au mois d'août. Pendant deux jours entiers, les auditeurs ont contrôlé tous les processus internes et évalué l'efficacité des procédures et des structures, avant de délivrer à la Société suisse SEP un excellent certificat, dont nous pouvons tous être fiers. Cette «Certification d'excellence en gestion des organisations à but non lucratif» dont l'évaluation s'effectue conformément aux principes du VMI, permet de renforcer l'orientation vers les membres et les clients, d'augmenter la transparence et d'attester de l'utilisation efficace et réfléchie des dons.

L'étroite collaboration avec les personnes atteintes de SEP restera l'an prochain au centre de notre démarche. Nous remercions ici l'ensemble de nos donateurs, mécènes, sponsors, membres, Groupes régionaux, bénévoles et collaborateurs. Vous tous soutenez le travail de la Société suisse SEP afin que les choses s'améliorent et que nous soyons LE partenaire en matière de SEP.

Bien à vous,

Prof. Dre Rebecca Spirig
Présidente de la Société suisse SEP

Vos dons sont bien utilisés

Patricia Monin,
Directrice de la Société SEP

En 2021, l'objectif de la Société suisse SEP a été de tout faire pour retrouver une certaine normalité dans le contexte de la pandémie de coronavirus. Et nous l'avons atteint! Des plans de protection et des mesures soigneusement élaborés nous ont permis, dans la plupart des cas, de pouvoir à nouveau proposer nos prestations (la sécurité et la santé de tous étant naturellement la priorité absolue).

Quelle joie pour les personnes atteintes de SEP nécessitant des soins de pouvoir à nouveau participer à un Séjour en groupe et mettre entre parenthèses, pendant deux à trois semaines, un quotidien souvent compliqué. Nombre d'entre elles ont souffert de l'isolement au cours de la première année de la pandémie et de l'absence de contacts, notamment avec d'autres personnes dans leur situation. Je suis particulièrement heureuse qu'en 2021, nous ayons pu à nouveau soutenir les personnes atteintes de SEP et leurs proches. Nous avons ainsi favorisé davantage l'inclusion et l'intégration malgré un contexte difficile.
Grâce à un engagement fort, de la flexibilité et des concepts innovants, nos collaborateurs et bénévoles ont pu proposer des activités variées aux personnes atteintes de SEP, à leurs proches et aux personnes intéressées. Cette année encore, nous avons pu recueillir de nombreux dons pour les personnes atteintes de SEP lors d'évènements de bienfaisance créatifs, telles que le SEPtember Walk, qui s'est déroulé pour la première fois dans toute la Suisse, notre gala humoristique de bienfaisance en live streaming ou encore la traditionnelle Journée des cuisiniers de la Guilde.
Le renouvellement de la certification par le label «Certification d'excellence dans le management d'organisations à but non lucratif» nous a permis de prouver une fois encore que les dons qui nous sont confiés sont utilisés à bon escient et de la meilleure manière possible. Les personnes atteintes de SEP sont au cœur des offres et des prestations de la Société suisse SEP: toutes nos actions sont centrées sur elles. Cette certification nous motive tous à continuer à nous améliorer en permanence et à veiller à l'efficacité, à l'efficience et à la qualité de notre travail. Pour que les dons profitent à celles et ceux à qui ils sont destinés: les personnes atteintes de SEP.
Dans ce rapport annuel, vous trouverez de nombreux exemples de notre travail, rendu possible grâce à votre soutien. Par ailleurs, les Prof. Dre Britta Engelhardt et Prof. Dre Cristina Granziera nous adressent quelques mots. Dans cette interview, nous demandons aux nouvelles co-présidentes du Conseil médico-scientifique de nous raconter les premiers mois dans leur nouvelle fonction et leurs impressions de cette année 2021 pour le moins compliquée.

En 2022, nous continuerons, chers donateurs, membres, sponsors, mécènes, collaborateurs, Groupes régionaux, bénévoles et partenaires, à tirer le meilleur parti de chaque situation. Je me réjouis d'ores et déjà et vous remercie pour votre soutien!

Bien à vous,

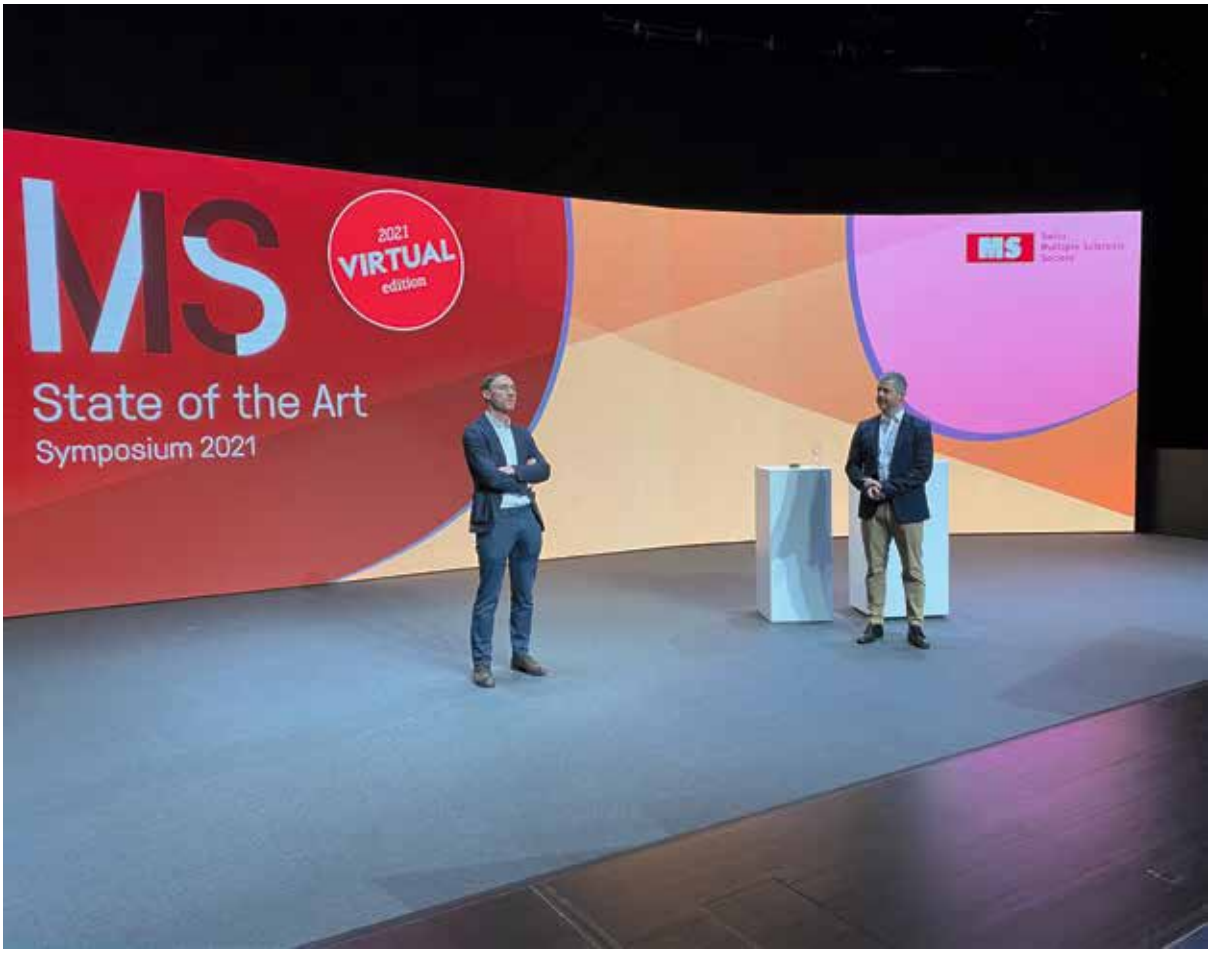
Patricia Monin
Directrice de la Société suisse SEP

2021 VIRTUAL edition

MS State of the Art Symposium

La Société suisse SEP et son Conseil médico-scientifique organisent chaque année, le congrès spécialisé le plus important de Suisse, le «MS State of the Art Symposium», qui réunit en Suisse, des chercheurs et des professionnels du monde entier afin d'échanger et de s'informer des dernières avancées scientifiques. La 23e édition du congrès s'est tenue le 23 janvier 2021, pour la première fois exclusivement virtuellement en raison de la pandémie. Un système d'enregistrement professionnel a été installé à cet effet au Centre Culture et Congrès (KKL) de Lucerne. Les présentations se sont concentrées sur les différents aspects de la pandémie et son impact sur la vie des personnes atteintes de SEP.

Scannez le code pour plus d'informations sur le «MS State of the Art».



Le Prof. Dr Jan Fehr et le Prof. Dr Milo Puhan, Directeur du Registre suisse de la SEP, ont parlé de la pandémie de coronavirus et de la SEP lors du «MS State of the Art Symposium».

Entretien

La première réunion du Conseil médico-scientifique de la Société suisse SEP s'est tenue en avril 2021. Les 30 membres du nouveau Conseil ont élu la Professeure Dre Cristina Granziera et la Professeure Dre Britta Engelhardt comme co-présidentes. Dans une interview, elles nous racontent leurs débuts dans leur nouvelle fonction, les défis auxquels elles ont été confrontées en 2021 et leurs objectifs pour les années à venir.

Madame la Professeure Dre Cristina Granziera, Madame la Professeure Dre Britta Engelhardt, comment se sont passés les premiers mois dans vos nouvelles fonctions?
Ces premiers mois ont été très intéressants, excitants et riches en enseignements. La co-présidence est un réel plaisir et fonctionne parfaitement. Elle nous permet d'apporter au Conseil médico-scientifique nos différentes expériences dans le domaine de la recherche fondamentale et du travail clinique auprès des personnes atteintes de SEP. Notre co-présidence nous a par ailleurs permis de participer à toutes les activités de la Société suisse SEP, ce qui aurait été difficilement réalisable pour une personne seule, faute de temps. Cela facilite le contact entre le Conseil médico-scientifique et la Société suisse SEP.

Quelles ont été vos premières actions en tant que co-présidentes?
Nous avons commencé par restructurer le Conseil médico-scientifique dans sa nouvelle composition et avons regroupé les membres en «Working Groups» (Groupes de travail que nous appelons WoG) selon des thèmes spécifiques comme la COVID-19, ou des sujets de recherche fondamentale. La création d'un nouveau WoG pour la médecine complémentaire qui compte trois expertes de Zurich, Berne et Lausanne a été tout particulièrement passionnante. Nous avons également mis en place des processus de communication efficaces et réguliers entre les membres du Conseil médico-scientifique et son Comité de pilotage, ainsi qu'avec la Direction et le Comité de la Société suisse SEP.

«Le contact avec les personnes atteintes de SEP me motive énormément.»

Prof. Dre Britta Engelhardt

Quels sont les objectifs que vous vous êtes fixés pour la période de votre mandat?
Nous souhaitons achever la restruc-

«Je souhaite rendre de nouveaux concepts et de nouvelles options thérapeutiques accessibles et compréhensibles pour les personnes atteintes.»

Prof. Dre Cristina Granziera

turation du Conseil médico-scientifique et développer encore l'activité des WoG. Nous souhaitons aussi augmenter la visibilité de la Société suisse SEP par le biais du prix SEP de la recherche. Cette distinction sera décernée à une chercheuse ou un chercheur en Suisse ayant contribué de manière significative à la pathogenèse, au diagnostic et au traitement de la sclérose en plaques.

En vous engageant au sein du Conseil médico-scientifique, vous investissez beaucoup de votre temps en faveur des personnes atteintes de SEP. Qu'est-ce qui vous motive?

Prof. Dre Engelhardt: Je souhaite ardemment que nos recherches nous permettent de trouver la cause de la SEP afin de pouvoir un jour guérir cette maladie. Pour cela, nous devons étudier ses mécanismes afin de pouvoir développer des traitements permettant d'atténuer ou de retarder l'évolution de la maladie. Le contact avec les personnes atteintes de SEP me motive au plus haut point à investir toute mon énergie et mon endurance dans des projets de recherche. Parallèlement, j'ai envie d'expliquer aux personnes atteintes de SEP tout ce que la recherche fait et tout ce que nous savons sur les mécanismes de la maladie.

Prof. Dre Granziera: Je trouve important de rendre de nouveaux concepts et de nouvelles options thérapeutiques accessibles aux personnes atteintes de SEP sous une forme clairement compréhensible. Je suis également extrêmement motivée pour montrer les progrès accomplis jusqu'ici dans les différents domaines de recherche et pour expliquer comment nous comptons prochainement les mettre en œuvre dans la pratique clinique.

Quels ont été les plus grands défis auxquels le Conseil médico-scientifique a été confronté en 2021?

Dans le contexte de la pandémie où l'on ne se rencontre qu'à distance par écrans interposés, la restructuration du Conseil médico-scientifique avec de nouveaux membres qui ne se connaissent pas personnellement a été un défi majeur. Transmettre de l'émotion et de l'enthousiasme par le biais d'une plateforme numérique n'est pas chose facile, mais nous y sommes parvenus. Dans le même temps, l'existence de cette plateforme nous a permis de garder un contact fréquent et de mener à bien la plupart des tâches.

Quels ont été les plus grands succès?

Le Conseil médico-scientifique a trouvé sa place dans sa nouvelle configuration et dans les WoG et travaille de manière productive. En tant que co-présidentes, nous sommes particulièrement heureuses d'avoir établi un modèle de gestion moderne. Nous avons également organisé et mené avec succès une nouvelle édition virtuelle du congrès spécialisé, «MS State of the Art Symposium», avec de nombreuses contributions scientifiques et cliniques.

Osons nous projeter: où voyez-vous le Conseil médico-scientifique dans cinq ans?

Nous souhaitons qu'il fasse partie des principales offres de la Société suisse SEP et qu'il soit l'adresse de référence absolue pour toutes les questions relatives à la sclérose en plaques (des questions de la recherche aux traitements classiques ou complémentaires en passant par la médication).

Société suisse SEP: rétrospective et temps forts

Le coronavirus tient le monde entier en haleine. Les personnes atteintes de SEP sont souvent plus fortement touchées par la crise sanitaire que les autres. En raison de leur traitement ou de leur état de santé, le risque d'une évolution grave de la COVID-19 est plus élevé. Elles doivent donc être particulièrement vigilantes. «La peur de contracter le coronavirus me limite. Je me sens parfois isolé et seul aussi» déclarait Mathias Mettler dans le portrait FORTE du mois de mai 2021.

L'objectif premier de la Société suisse de la sclérose en plaques consiste dès lors à favoriser l'inclusion et l'intégration, et à apporter autant de normalité que possible au vu des circonstances. Le Conseil médico-scientifique de la Société suisse SEP examine en permanence la situation sanitaire et publie des mises à jour et des recommandations basées sur des données scientifiques et sur les prescriptions de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) afin que les personnes atteintes de SEP soient parfaitement informées à tout moment.

La sclérose en plaques est une maladie inflammatoire chronique du système nerveux central qui se déclare le plus souvent chez les jeunes adultes. Malgré des recherches intensives, on ne connaît toujours pas les causes exactes de la sclérose en plaques. Il existe de multiples symptômes et handicaps pouvant se manifester individuellement ou simultanément: troubles de la vision ou de l'équilibre, parésies des jambes, des bras et des mains, douleurs et troubles vésicaux et intestinaux. De nombreuses personnes atteintes de SEP souffrent

«On est pas seul. La Société SEP est là pour toutes les personnes qui reçoivent un diagnostic de SEP.»

Irene Rapold

«Lorsque je vois mes amis qui se lancent dans la vie, qui font de grands voyages, trouvent leur voie et sont reconnus dans leur vie professionnelle, tombent amoureux, se marient et ont des enfants – j'ai parfois un pincement au cœur et cela me rend triste.»

Mathias Mettler

aussi de fatigue excessive, de troubles de la sensibilité ou de la concentration. En Suisse, plus de 15'000 personnes sont touchées par la sclérose en plaques. Chaque jour, une personne reçoit le diagnostic de SEP. Il n'est pas encore possible de guérir de la SEP.

La Société suisse SEP est là pour les personnes atteintes de sclérose en plaques et pour leur entourage. Elle propose différentes prestations visant à informer les personnes atteintes de SEP et leurs proches et à les soutenir dans leur quotidien afin d'améliorer leur qualité de vie. Elle sensibilise par ailleurs l'opinion publique et soutient financièrement des projets de recherche sur la SEP.

Un conseil professionnel et neutre

L'équipe de conseil de la Société suisse SEP apporte son soutien pour toutes les préoccupations en lien avec la sclérose en plaques. Toutes les personnes atteintes de SEP ainsi que leurs proches peuvent bénéficier de l'offre de conseil via l'Infoline SEP, par appel vidéo, par chat ou encore lors d'un entretien personnel.
Le personnel soignant et les assistantes sociales, dûment formés, fournissent des conseils professionnels concernant les problèmes financiers, la gestion de la maladie, les assurances sociales ou les aspects médicaux, infirmiers et psychologiques. Durant l'année 2021, la COVID-19 et le vaccin anti-Sars-CoV2 ont été des sujets importants pour les personnes atteintes de SEP et nos spécialistes ont fourni des renseignements avec le plus grand professionnalisme. L'équipe de conseil est toujours à l'écoute, même dans les moments difficiles sur le plan personnel, p. ex. en cas de difficultés au sein du couple ou lorsqu'il faut annoncer le diagnostic à son employeur ou à son entou-

rage. «Au cours des premières semaines qui ont suivi l'annonce de mon diagnostic, la Société suisse SEP m'a été d'un grand secours», raconte Mario Siravo, jeune patient atteint de SEP.

4'899
consultations réalisées par téléphone ou en personne

11'727
heures dédiées au Conseil

Les centres de Lausanne, Lugano et Zurich ne sont pas les seuls endroits où les personnes atteintes de SEP et leurs proches peuvent trouver une offre de conseil personnalisée. Pour les personnes en milieu professionnel ou à mobilité réduite, il existe également des services de conseil social de proximité, proposés par la Société suisse SEP dans de nombreuses communes de Suisse.

En savoir plus sur les prestations de conseil existantes.

Soutien en cas de difficulté financière

Il existe maintes raisons pouvant conduire une personne atteinte d'une maladie chronique comme la SEP à se retrouver en difficulté financière. Parfois, la maladie nécessite des mesures d'aménagement du domicile qui entraînent des dépenses considérables, que les revenus et la fortune de la personne concernée ne suffisent pas à couvrir. Dans autres cas, les prestations d'assurance ne sont pas suffisantes. Grâce aux dons qu'elle perçoit, la Société suisse SEP est en mesure d'apporter un soutien subsidiaire dans ce type de situations et d'aider financièrement les personnes touchées.

CHF
326'034.–
pour l'aide financière d'urgence

L'argent du fonds destiné au soutien financier est utilisé afin d'améliorer la qualité de vie et l'autonomie des personnes atteintes de SEP. Des entretiens sont organisées pour trouver des solutions financières individuelles et un accompagnement professionnel est garantit. «Grâce à l'aide financière de la Société suisse SEP, j'ai pu régler toutes les factures impayées auprès de ma caisse-maladie. Le simple fait de pouvoir m'acquitter des cotisations d'assurance maladie a très fortement amélioré ma situation» rapporte avec soulagement une personne atteinte.

Séjours en groupe: s'évader du quotidien

Tout le monde apprécie un peu de changement et de nouveauté de temps en temps. Pour les personnes atteintes de SEP nécessitant des soins, ces occasions sont rares et précieuses. C'est pourquoi la Société suisse SEP propose des Séjours en groupe (SG). Pendant deux ou trois semaines, les personnes atteintes de SEP peuvent s'évader du quotidien et profiter de moments reposants. Elles peuvent goûter à une vie presque normale, ce qui peut sembler une évidence pour la plupart des gens. Cela permet également de soulager les proches aidants, qui peuvent alors reprendre des forces et faire une pause dans leurs tâches quotidiennes, parfois lourdes à porter. «C'est la deuxième fois que je participe à un SG et je suis enchantée. J'aime beaucoup les rencontres et les échanges avec d'autres personnes dans la même situation que moi» déclare Astrid après son Séjour en groupe à Einsiedeln.

21
Séjours en groupe et vacances organisés

En 2020, les Séjours en groupe n'ont pas pu avoir lieu en raison de la pandémie. En début d'année 2021, de nombreuses questions se posaient et rien n'était encore sûr. La Société suisse SEP a tout mis en œuvre pour rendre

Les collaboratrices et collaborateurs 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

ces séjours possibles, en adaptant le programme, en proposant des plans de protection mûrement réfléchis et en optant pour des lieux adaptés. Au mois d'avril, le premier SG a finalement pu avoir lieu, sept autres ont suivi jusqu'à la fin de la saison en octobre. Les participants ont apprécié de pouvoir se changer les idées, vivre autre chose et faire des rencontres après un isolement parfois interminable dû à la pandémie.

280

bénévoles pour les Séjours en groupe

Pour de plus amples informations et impressions sur les Séjours en groupe.

Grâce au généreux soutien de la Fondation DENK AN MICH, d'autres institutions et de nos donateurs.

STIFTUNG DENK AN MICH
Ferien und Freizeit für Menschen mit Behinderungen

Camps enfants: être un enfant en toute insouciance

Un diagnostic de SEP affecte aussi les proches. Cette maladie chronique et incurable fait alors partie du quotidien de toute la famille. Les enfants sont les premiers touchés par les limitations de leurs parents, et doivent rapidement se montrer plus adultes. La maman de Tobias est gravement malade. C'est donc lui qui, à 12 ans, s'occupe de la maison. Il fait la cuisine, la lessive, les courses. Il l'aide à s'habiller et à se déshabiller, à faire sa toilette et la réconforte quand elle en a besoin. Il porte sur ses frêles épaules une responsabilité que les enfants n'ont normalement pas à assumer.
Une fois par an, la Société suisse SEP organise un camp pour les enfants ayant un parent atteint de SEP en Suisse alémanique et en Suisse romande. Pendant une semaine, les jeunes de 7 à 16 ans peuvent oublier un peu le quotidien marqué par la maladie d'un de leur parent et redevenir tout simplement des enfants. L'équipe d'accompagnants professionnels se tient à disposition pour répondre aux questions sur la maladie ou pour donner des conseils sur la manière de mieux gérer le quotidien de la SEP à la maison. De leur côté, les parents peuvent se reposer quelques jours et profiter d'un peu de temps pour eux, en sachant que leurs enfants sont entre de bonnes mains.
Durant l'été 2021, les deux camps pour enfants ont de nouveau pu avoir lieu après une pause due à la COVID-19 l'année précédente. Des mesures d'hygiène et des plans de protection mûrement réfléchis ont été mis en place afin de réduire les contacts extérieurs. L'idée étant de mettre sur pied quelque chose sortant de l'ordinaire malgré un cadre restreint: c'est ainsi que le projet d'une comédie musicale a vu le jour dans le cadre du camp organisé en Suisse alémanique.

«J'ai trouvé beaucoup de réconfort auprès d'autres personnes atteintes de SEP. Même si je ne suis pas membre du Groupe régional ‹dreaMS› depuis longtemps et que le coronavirus a laissé beaucoup de choses en friche, j'ai déjà fait de belles rencontres. J'ai bien sympathisé avec plusieurs personnes. Lorsque l'on a des questions, on est là les uns pour les autres.»

Johannes Denzler (à gauche) avec son mari Robert

«Mon travail au sein du Groupe régional me donne le sentiment d'être utile. Le rôle de personne de contact m'a forcée à me confronter à quelque chose de nouveau.»

Carole Rossetti

«Zäme um d'Wält» (Ensemble autour du monde) était le titre de la pièce répétée par les enfants au camp de Wallisellen et qui a été jouée devant les parents le dernier jour du camp. Ce samedi matin, les enfants avaient pour une fois des inquiétudes tout à fait normales: «Oh là là, ma voix! J'ai l'impression que j'ai un peu trop forcé hier à la soirée karaoké!» «Si ce n'était que ça! Je suis morte de trac à l'idée d'oublier mon texte» pouvait-on entendre ici et là. À la fin de la représentation, les jeunes comédiens ont vu tous leurs efforts de la semaine récompensés par un tonnerre d'applaudissements.

Pour de plus amples informations et impressions sur les camps enfants.

Groupes régionaux: en route avec ses pairs

Les Groupes régionaux font partie intégrante de la Société suisse SEP. Ceux-ci ont pour objectif d'accompagner les personnes atteintes de SEP dans les différentes régions et de leur proposer un programme de loisirs varié. Ils sont les points de contact au niveau local et font le lien avec les prestations de la Société suisse SEP.
De nombreux bénévoles s'engagent depuis des années, voire des décennies. Le Groupe régional le plus ancien est celui de Berne, fondé en 1974, alors que le plus récent, «SEPasMal», est né en 2019 dans le canton de Vaud. Depuis quelques années, de plus en plus de jeunes personnes atteintes de SEP rejoignent de nouveaux groupes. Katarina Bischoff a fondé le groupe de Saint-Gall «Multum Sensus» avec trois autres femmes en 2017. «Il nous tenait à cœur d'offrir une possibilité de rencontre et d'échange aux jeunes gens atteints de SEP», explique la jeune femme elle-même touchée par la maladie. Ivy Spring est quant à elle la personne de contact de «dreaMS», groupe créé également en 2017 dans le canton de Zurich. Elle déclare: «Je veux faire une bonne action qui soit reconnue. Je ne travaille malheureusement plus et

2'866
bénévoles et personnes atteintes de SEP dans

52
Groupes régionaux

cette activité me permet d'assumer une tâche importante qui est source de beaucoup de joie et d'amitié.»

En savoir plus sur les Groupes régionaux.

Bénévoles: un soutien important

Les Séjours en groupe, les camps pour enfants, les Groupes régionaux, les excursions: tout cela ne serait pas possible sans les bénévoles. Ils organisent des excursions, dirigent un groupe sportif, deviennent chauffeur ou s'occupent de tâches administratives. Leur engagement peut prendre de nombreuses formes, mais il est toujours positif, tant pour les personnes touchées que pour les bénévoles eux-mêmes.
Walti Schmid s'engage depuis 1998 auprès des personnes atteintes de SEP et il n'échangerait cette expérience pour rien au monde. Au cours de plus d'une centaine de Séjours en groupe, il a conduit en toute sécurité, des personnes atteintes de sclérose en plaques d'un endroit à l'autre. «Existe-t-il une tâche plus noble? Quand je vois leurs yeux qui pétillent, ça me rend heureux», déclare Walti Schmid. Une fois par mois, Monika retrouve son groupe de travail du Groupe régional de Thurgovie et donne quelques heures de son temps pour planifier des activités, organiser des excursions ou les accompagner. Pourquoi? «Parce que se mettre au service des personnes atteintes de SEP est une chose formidable! En s'engageant bénévolement, on peut faire bouger les choses.»
Chaque année, les Suisses effectuent environ 660 millions d'heures d'engagement bénévole, comme le montre

41
webinaires avec
1'579
participants

l'Observatoire du bénévolat publié par la Société suisse d'utilité publique (SSUP). Cela équivaut à un environ 34 milliards de francs. La Suisse sans ses bénévoles? Tout simplement inconcevable. Et c'est également vrai pour la Société suisse SEP. Ici, quelque 1'300 bénévoles effectuent plus de 100'000 heures de bénévolat chaque année. Sans eux, rien ne serait possible.

Scannez le code et devenez bénévole.

Cours et formations: informations, loisirs et partage

Un diagnostic de SEP soulève de nombreuses questions et incertitudes, la recherche sur la SEP fait constamment des progrès: le besoin d'information des personnes atteintes de SEP est grand. Les nombreux cours et formations proposés par la Société suisse SEP sont là pour y répondre. Des experts partagent les dernières informations sur les symptômes, les traitements, les thèmes liés à la santé mentale ou les avancées scientifiques – de manière neutre et indépendante, et sans aucun soutien financier de l'industrie pharmaceutique.
«Nous, les chercheurs, nous nous investissons pour les personnes atteintes de SEP. Selon moi, les manifestations organisées par la Société suisse SEP sont extrêmement importantes pour montrer tout ce qui est possible dans le domaine scientifique. La Société SEP est un maillon essentiel», explique le Dr Jens Bansi, responsable de la recherche et du développement au Centre de réadaptation Valens, après avoir participé à un atelier en ligne dans le cadre des «Rencontres Recherche». Dans la série des «Rencontres Recherche» lancée en 2021, des chercheurs soutenus financièrement par la Société suisse SEP présentent leurs projets.

8'310
participants à
479
manifestations dans toute la Suisse

En 2021, l'offre de webinaires et de cours en ligne a pu être développée et renforcée. Ces formats ont désormais fait leurs preuves. De nombreuses personnes atteintes de SEP, notamment celles dont la mobilité est réduite, apprécient la possibilité d'une participation virtuelle et ne voudraient plus s'en passer à

«Avec mon fauteuil roulant de sport, je combats les restrictions liées à ma SEP. Je suis fière de mes performances.»

Margrit Heusler

l'avenir. Les personnes concernées ou intéressées peuvent s'informer aisément depuis chez elle et poser leurs questions à l'intervenant. Même si la pandémie a été synonyme de défis majeurs pour l'équipe chargée d'organiser les manifestations de la Société suisse SEP et que de nombreux événements n'ont pas pu avoir lieu, le nombre de participants a augmenté, notamment grâce à l'offre en ligne.

Vers les cours et formations.

Soutien à la recherche sur la SEP

Soutenir financièrement des projets de recherche prometteurs est une mission importante de la Société suisse SEP. Elle contribue ainsi à l'acquisition de nouvelles connaissances sur les causes et le traitement de la sclérose en plaques et à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de SEP. La Société SEP ne bénéficie pas du soutien financier de l'industrie pharmaceutique. Tous les projets sont exclusivement financés grâce aux dons des particuliers et des fondations.

Francs

30.3 Mio.

pour la recherche en Suisse depuis 2000

Plus d'informations sur les projets de recherche soutenus par la Société suisse SEP.

Assemblée générale et Prix SEP 2021

Marie Dobbertin lors de la remise du Prix SEP 2021 avec Claude Vaney, président du jury et vice-président, ainsi que Patricia Monin, directrice de la Société SEP.

En raison de l'incertitude liée à la pandémie, la Société suisse SEP a réalisé son Assemblée générale (AG) par écrit le jeudi 17 juin 2021, pour la deuxième fois consécutive. Les membres ont reçu en mai un courrier contenant tous les documents nécessaires à la votation écrite. Le pourcentage de retours était élevé, ce qui est très réjouissant. De nombreux membres ont montré leur attachement à la Société suisse SEP et ont saisi l'opportunité pour non seulement voter sur les points ordinaires à l'ordre du jour, mais aussi pour exprimer leurs préoccupations.

Le Prix SEP 2021 a été remis à Marie Dobbertin, 18 ans, pour son excellent travail de maturité. Elle a rédigé et illustré un magnifique livre pour enfants qui leur explique la sclérose en plaques. Marie a été inspirée par son séjour au Canada: «La mère de ma famille d'accueil vit depuis 20 ans avec la SEP. Son humour et son état d'esprit positif m'ont impressionnée», raconte Marie. «J'ai vite su que je voulais consacrer mon travail de maturité à ce sujet.» Grâce à son livre, elle lève le voile sur la sclérose en plaques et espère sensibiliser de nombreuses personnes à la maladie.

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

Pour en savoir plus sur Marie Dobbertin et sur le Prix SEP.

#enSEmblePlusforts:

Journée Mondiale de la SEP 2021

Tous les ans, le 30 mai, 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», la Journée Mondiale de la SEP a pour objectif de montrer combien la sclérose en plaques influence la vie de millions de personnes partout dans le monde.
En 2021, la Société suisse SEP a mis le mois de mai à profit pour mettre en lumière les défis, les difficultés ainsi que les préjugés rencontrés par les personnes atteintes de SEP au quotidien. À titre de représentants, Luana Montanaro (28 ans) et Oliver R. Lattmann (55 ans) ont partagé leurs récits sur le site de la Société suisse SEP. Dans «Le monde de Lattmann & Luana», tous deux ont raconté aux lectrices et lecteurs leurs expériences, leurs pensées et leurs sentiments en lien avec la SEP dont ils sont atteints. Deux visions différentes pour une seule histoire. Un récit marqué par la solidarité et la compréhension dont les gens peuvent faire preuve au quotidien, mais aussi par les obstacles et les tabous auxquels ils sont confrontés. Leurs contributions ont été publiées en trois langues et relayées sur les réseaux sociaux.
La Société suisse SEP a mis en lumière la situation des personnes atteintes de SEP sur tous ses canaux de communication. Une vidéo est venue clore cette initiative le 30 mai. On y voit des personnes atteintes de SEP montrant tout ce qui les rend plus fortes avec comme devise #enSEmblePlusforts.

Vers les articles

Voir la vidéo

Le Registre
suisse de la
SEP

Les personnes atteintes participent à la recherche

Qu'est-ce qui est important pour les personnes atteintes de SEP et leurs proches? Qu'est-ce qui empêche les personnes atteintes de SEP de vivre normalement au quotidien? Ces questions et bien d'autres encore sont au cœur de la mission de la Société SEP afin d'améliorer la qualité de vie des personnes touchées par la maladie.

En juillet 2021, le Registre a fêté ses cinq ans d'existence. Il compte désormais plus de 3'000 participants et est devenu l'une des plus vastes études suisses à long terme portant sur la SEP. Les personnes atteintes sont impliquées dans la recherche en qualité d'experts, sur le modèle d'une «science citoyenne». Des résultats importants peuvent être obtenus en collaboration avec les chercheurs et les neurologues et sur un pied d'égalité avec les personnes atteintes.

Des idées créatives pour sensibiliser et récolter des fonds

En 2021, la Société suisse SEP, les partenaires, les bénévoles, les proches et les personnes atteintes ont de nouveau récolté des dons en faisant preuve de beaucoup de créativité.
«Un bon plat pour la bonne cause». C'est sur ce slogan que **la journée des cuisiniers de la Guilde**, organisée chaque année depuis 1997, est devenue un incontournable dans l'agenda de la Société suisse SEP. À l'automne, les cuisiniers de la Guilde suisse des Restaurateurs-Cuisiniers invitent la population à déguster un risotto. En 2021, ce risotto a de nouveau été proposé partout en Suisse sur différents sites. En outre, des sachets de risotto contenant tous les ingrédients nécessaires à la préparation à la maison ont été vendus. Près de 45'000 francs ont ainsi pu être reversés à la Société SEP et aux Groupes régionaux grâce à la «Journée du risotto» 2021.

Pour de plus amples informations sur la Journée des cuisiniers de la Guilde.

En 2021, le **SEPtember Walk** a eu lieu pour la première fois partout en Suisse et a été un franc succès. Selon la devise «À chacun son parcours, mais jamais seul», de nombreuses personnes se sont lancées dans l'aventure dans le but de récolter 15'000 francs pour 15'000 personnes atteintes de SEP en Suisse.
Partout en Suisse, de petits groupes de personnes vêtues de rouge ont battu la campagne. Courir, marcher, rouler, ramer, pagayer: tout était permis. Au total, les participants ont parcouru plus de 6'000 kilomètres. Ils ont discuté avec les passants, partagé leur engagement et sensibilisé à la maladie. «Nous avons rencontré une femme en chemin qui s'est montrée intéressée par nos brochures et qui veut à présent participer, car sa fille est atteinte de sclérose en plaques.», raconte Regina Casura, de Beringen (SH). De nombreux coureurs ont également fait un don pour les personnes atteintes de SEP. Au total, le SEPtember Walk a ainsi permis de récolter 28'000 francs.

Pour en savoir plus sur le SEPtember Walk.

Le 26 septembre 2021, la course de **l'Yverdon-Chasseron** a de nouveau eu lieu en Suisse romande. L'association «Courir pour la vie» organise tous les deux ans cette course caritative en faveur de la Société SEP. Les organisateurs Hugues Jeanrenaud et Sébastien Haas ont une nouvelle fois récolté 15'000 francs en faveur des personnes atteintes de SEP. «On sent à quel point les organisateurs aiment ce sport et veulent mettre en avant la lutte contre la sclérose en plaques et leur région», explique une participante à la marche nordique.
Au printemps 2021, **Gérald Pugin, Jeannot Wicht et Manu Baechler**, ont décidé de «monter à pied» depuis Romont en Suisse jusqu'à Stavelot en Belgique. Un projet de 950 km qui rend hommage à leur ami, Pierre, atteint de sclérose en plaques. Les trois amis ont réalisé leur périple en 41 jours et récolté près de 25'000 francs de dons pour la Société SEP.
Le 27 avril 2021, la Société SEP a organisé son premier gala d'humour en streaming **«Rire pour la SEP»** afin de soutenir les personnes atteintes de SEP malgré la pandémie. Avec quelques 3'000 spectatrices et spectateurs online, cet évènement a battu tous les records et montré à quel point la solidarité est restée une priorité même à distance.

Grâce à l'engagement énergique des artistes romands, au soutien de l'entreprise Qoqa ainsi qu'à la mobilisation des spectatrices et spectateurs, l'évènement a rencontré un grand succès et a permis de récolter des fonds pour la Société SEP. Et surtout, le spectacle a redonné le sourire à de nombreuses personnes et cela n'a pas de prix!
La Société suisse SEP remercie tous les généreux donateurs et donatrices pour leur soutien!

Label de qualité SQS: certification renouvelée avec succès

La Société suisse SEP se soumet librement à des principes de gouvernance d'entreprise stricts et garantit de la transparence dans toutes ses activités. Depuis 2018, elle est certifiée par le label de qualité «Certification d'excellence dans le management d'organisations à but non lucratif». Ce label garantit une utilisation transparente, ciblée et rentable des dons et un contrôle permanent de la qualité et de l'efficacité des prestations. Il est décerné par l'Association Suisse pour Systèmes de Qualité et de Management (SQS).
Le grand audit de renouvellement de la certification du mois d'août 2021 a confirmé que la Société SEP oriente avec succès son action vers les besoins de ses membres et de ses clients et fournit des prestations de qualité. Les dons qui nous sont adressés sont utilisés à bon escient et les processus sont efficaces et réduits au minimum.

Rapport financier

La Société suisse SEP a connu pour la deuxième fois un exercice marqué par le coronavirus. Le maintien des prestations malgré la pandémie et l'adaptation constante de celles-ci en fonction de l'évolution des mesures sanitaires ont constitué un défi majeur. Malgré cela, le résultat d'exploitation de 2021 a pu être augmenté par rapport à l'exercice précédent. Même le produit des dons, y compris des legs, a augmenté de manière réjouissante par rapport à 2020, et ce, malgré le coronavirus. Les dons ont permis d'offrir la même palette de prestations aux personnes atteintes et à leurs proches et de les adapter au contexte de la pandémie. En dépit des mesures relatives au coronavirus, de nombreux événements, notamment des Séjours en groupe, des semaines de vacances et des camps enfants ont pu avoir lieu comme prévu. Les événements se sont tenus en présentiel dès que les conditions le permettaient. Parallèlement, l'offre d'événements en ligne a été complétée et étendue, si bien que les revenus issus des prestations ont augmenté par rapport à l'exercice précédent.

L'offre de conseils spécialisés et la possibilité d'obtenir une aide financière directe sont utilisées quotidiennement par les personnes atteintes de SEP et leurs proches. Durant l'exercice 2021, la demande pour des consultations en présentiel a repris fortement. Néanmoins, l'Infoline SEP et les conseils en ligne (y compris le chat en ligne) ont été particulièrement appréciés durant cette période où les consultations en personne étaient impossibles. Le soutien généreux des donateurs a permis d'offrir ce service ainsi que d'autres prestations et événements. En 2022, les événements devraient pouvoir se tenir à nouveau en présentiel, comme prévu. Le développement des événements en ligne, qui connaissent un franc succès, sera poursuivi en parallèle.

Le nombre de Groupes régionaux a légèrement diminué en 2021. Leurs dépenses ont baissé en 2021 en raison du coronavirus, car les prestations régionales ont également été concernées par les mesures de lutte contre la pandémie. Ces prestations locales à l'échelle de la Suisse reprendront intégralement dès que possible.

«Il faut remarquer pour cette année 2021 la tenue exemplaire des comptes de la Société. Les dépenses sont parfaitement contrôlées et les revenus plus que réjouissants. Félicitations à une équipe magnifiquement professionnelle! Merci à tous les donateurs qui font preuve d'une grande solidarité.»

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 sclérose en plaques et la COVID-19, y compris le vaccin contre le coronavirus, et de publier des informations fondées scientifiquement sur le site Web et sur les réseaux sociaux. La sensibilisation du grand public et l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes ont été des sujets essentiels. La SEP 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 poursuivi son travail, y est pour beaucoup. En 2021, des contributions substantielles ont encore pu être accordées à des projets de recherche sur la SEP.

Les objectifs budgétaires ont pu être respectés en ce qui concerne les dépenses grâce 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 suisse SEP a passé l'audit de renouvellement de la certification SQS avec brio en 2021. L'optimisation constante de tous les processus internes et externes constitue un élément important de l'utilisation durable des dons. Un audit de maintien aura à nouveau lieu en 2022.

La satisfaction de notre clientèle nous tient à cœur. La qualité des prestations est évaluée chaque année par l'Université de Fribourg. Nous pouvons ainsi assurer un niveau de qualité élevé, mais également identifier et couvrir les besoins des personnes atteintes de SEP et de leurs proches de manière optimale.

En 2022, l'accent sera mis sur le développement continu des prestations et la garantie de leur financement. Le travail de relations publiques et le Registre suisse de la SEP restent également des préoccupations centrales. Cette année encore, nous utiliserons les dons de manière judicieuse et efficace au profit des personnes atteintes et de leurs proches – pour une vie meilleure.

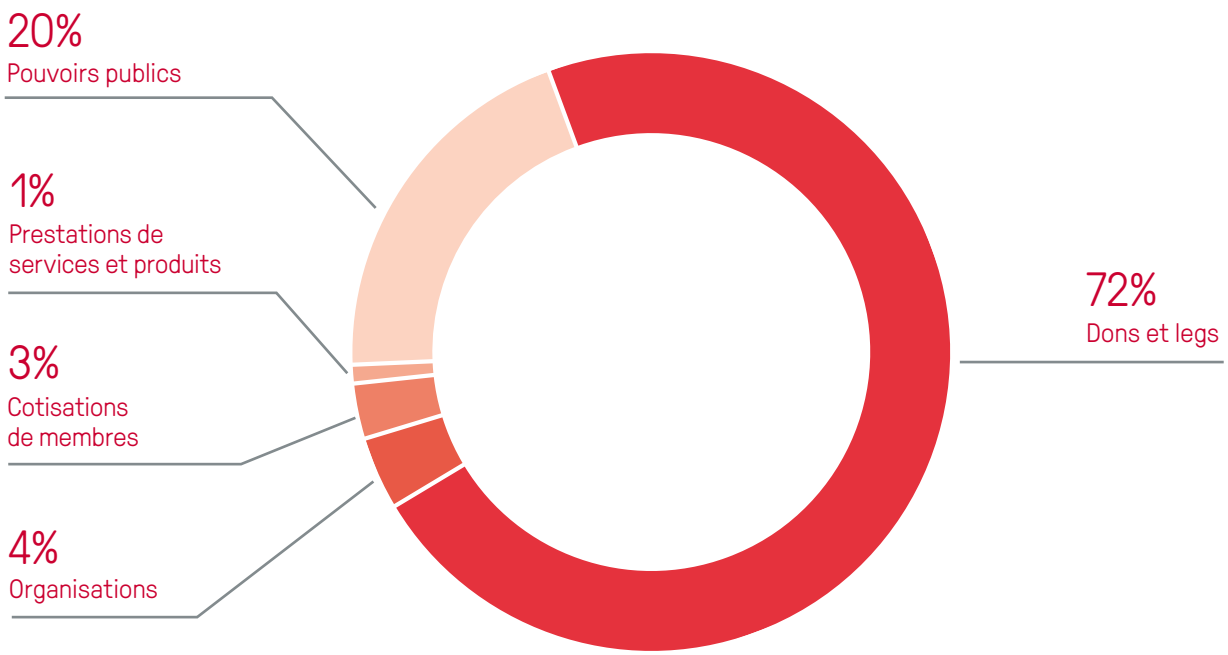
Rapport de l'organe de révision

PwC AG, Birchstrasse 160,
Case postale, 8050 Zurich

Pour cet exercice, les livres de compte de la Société SEP ont été contrôlés par le célèbre cabinet d'audit PricewaterhouseCoopers 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, 72% des recettes totales provenaient des dons et des legs, ce qui souligne bien l'importance de ces sources de revenus pour la Société SEP. Seuls ces dons nous permettent de maintenir le niveau élevé de nos prestations pour les personnes atteintes de SEP. Les subventions perçues des pouvoirs publics, notamment de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS), constituent une autre source majeure de revenus (20% des recettes). La Société SEP renonce 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.

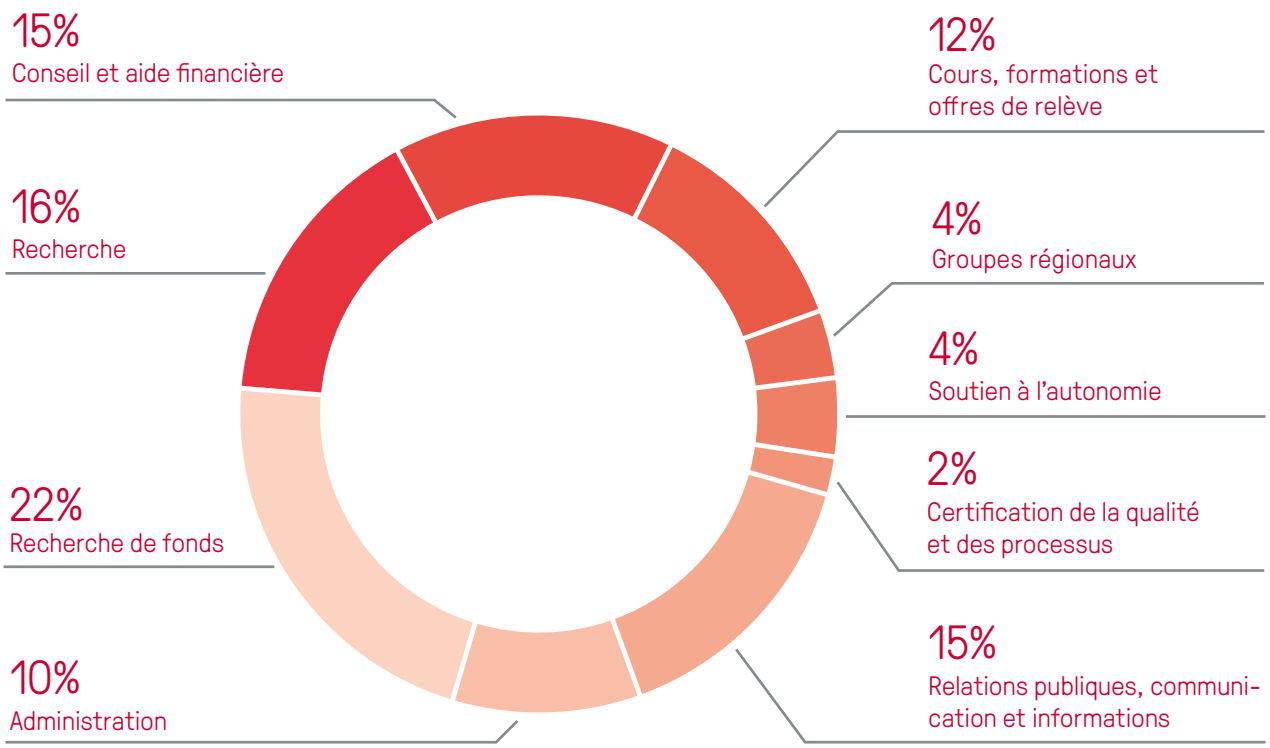
- Baschi Senior Häusler Stiftung
- Béatrice Ederer-Weber Stiftung
- Charles und Johanna Wolfer-Glauser Stiftung
- Däster-Schild Stiftung
- Dora Aeschbach-Stiftung
- Emperor Foundation
- Fondation Alfred et Eugénie Baur
- Fondation Assura
- Fondation du Groupe Pictet
- Fondation Gianni Biaggi de Blasys
- Fondation Jacqueline de Cérenville
- Fondation Jan Baron Mladota
- Fondation Lumilo
- Fondation Pierre Mercier
- Gottfried und Julia Bangerter-Rhyner Stiftung
- Johann + Elisabeth Kubny-Stiftung
- Jürg und Dorothea Wagner Stiftung
- Lazarus Stiftung
- Loterie Romande - CPOR
- Loterie Romande - VD
- Maria-Stiftung
- Mary's Mercy Foundation
- Monsol Foundation
- Otto Gamma-Stiftung
- Peter Bockhoff Stiftung
- Pronoia Stiftung
- Stiftung «Perspektiven» von Swiss Life
- Stiftung Accentus
- Stiftung Clara und Walter Burkhardt-Gloor
- Stiftung Denk an mich
- Stiftung Lindenhof Bern
- Stiftung Neue Horizonte
- Stiftung SOS Beobachter
- The Gabriele Charitable Foundation
- Uniscientia Stiftung
- VON DUHN STIFTUNG
- Walter Haefner Stiftung

Cantons

Nous aimerions également remercier les cantons suivants pour leur soutien.

- Argovie
- Appenzell Rh.-Int.
- Bâle-Ville
- Glaris
- Nidwald
- Saint-Gall
- Schaffhouse
- Schwyz
- Thurgovie
- Tessin
- Uri
- Zurich

Utilisation des fonds



La Société SEP doit générer 80% de ses recettes indépendamment de l'argent de l'Etat et 100% indépendamment de l'industrie pharmaceutique. Par conséquent, une recherche de fonds professionnelle, y compris l'organisation d'événements de bienfaisance est essentielle. La mise en œuvre de nos prestations pour les personnes atteintes et leurs proches en Suisse nécessite également une structure professionnelle. Nous cherchons sans cesse à améliorer l'efficacité de nos processus tout en maintenant la qualité élevée de nos prestations. Un grand merci aux donateurs et donatrices, aux membres et aux Fondations pour leur confiance et leur soutien.

Séjours en groupe et semaines de vacances

En 2021, la Société SEP a pu proposer à nouveau ses Séjours en groupe et ses semaines de vacances pour les personnes atteintes et leurs proches, comme c'était le cas avant la pandémie de Covid-19. Les Séjours en groupe, particulièrement coûteux, constituent une offre de relève importante et permettent aux personnes atteintes de SEP nécessitant des soins et à leurs proches de se ressourcer. De plus, l'offre de formations en ligne a été développée et professionnalisée, de sorte que des événements ont pu être organisés même en période de restrictions sanitaires.

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 2021, nous avons soutenu la recherche et le développement du Registre suisse de la SEP à hauteur de 2,2 millions de francs.

- Centre hospitalier universitaire Vaudois
- Clinique Schulthess Zurich
- Cliniques Valens
- EPF Zurich
- Hôpital cantonal de Saint-Gall
- Hôpital régional de Lugano
- Hôpital universitaire de Bâle
- Hôpital universitaire de Berne
- Hôpital universitaire de Zurich
- Université de Berne
- Université de Zurich

2.2 mio.

francs pour la recherche

Bilan au 31 decémbre 2021

Actif KCHF	2021	2020
Actifs circulants		
Liquidités	5'387	6'462
Titres	20'530	18'718
Créances de livraisons et prestations	0	4
Autres créances	126	135
Comptes de régularisation actifs	621	260
Total des actifs circulants	**26'663**	**25'579**
Actifs immobilisés		
Immobilisations corporelles et capital immatériel	3'252	3'496
Immobilisations financières affectées	1'204	1'135
Total des actifs immobilisés	**4'456**	**4'631**
Total Actifs	**31'119**	**30'211**

Passif KCHF	2021	2020
Capitaux étrangers et fonds affectés **Capitaux étrangers à court terme**		
Dettes de livraisons et prestations	795	315
Provisions	663	1'064
Autres dettes	14	39
Comptes de régularisation passifs	317	543
Total des capitaux étrangers à court terme	**1'789**	**1'961**
Fonds affectés		
Fonds avec affectation (fonds de recettes)	2'491	2'648
Fonds de fondations	1'204	1'135
Total des fonds affectés	**3'695**	**3'784**
Total capitaux étrangers et fonds affectés	**5'484**	**5'745**
Capital d'organisation		
Capital libre	8'930	8'849
Capital immobilisé	16'705	15'617
Total capital d'organisation	**25'635**	**24'466**
Total Passifs	**31'119**	**30'211**

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 2021

Compte d'exploitation KCHF	2021	2020
Produit des dons		
Dons	8'679	8'129
Legs	1'272	1'264
Total produit des dons	**9'951**	**9'393**
Contributions		
Cotisations des membres	464	437
Contributions des pouvoirs publics	2'810	1'653
Contributions d'organisations	450	500
Sponsoring	20	3
Total des contributions	**3'743**	**2'593**
Total produit de prestations fournies	**144**	**26**
Total produit de la vente de produits	**2**	**193**
Total produits d'exploitation	**13'840**	**12'204**

Coûts d'exploitation KCHF	2021	2020
Contributions et prestations		
Aides financières directes aux personnes atteintes	326	383
Cours et formations	784	152
Information et documentation	1'576	1'564
Prestations régionales	363	375
Contributions organisations et projets handicap	151	136
Contributions recherche	2'122	1'454
Total contributions et prestations	**5'322**	**4'064**
Frais de personnel		
Charges pour les salaires et les assurances sociales	5'593	5'635
Prestations externes	453	357
Total frais de personnel	**6'046**	**5'993**
Autres coûts d'exploitation		
Frais administratifs et informatiques	1'787	1'533
Entretien et réparations	560	684
Total autres des coûts d'exploitation	**2'346**	**2'217**
Total coûts d'exploitation	**13'714**	**12'273**
Résultat d'exploitation	**127**	**-69**
Total résultat financier	**878**	**891**
Total résultat extraordinaire	**75**	**19**
Résultat avant modification du capital de fonds et d'organisation	**1'080**	**841**
Attribution/prélèvement à fonds affectés	89	-371
Attribution/prélèvement au capital d'organisation	-1'169	-470
Résultat annuel	**0**	**0**

Comité

État au 31.12.2021

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	
Alex Rubli, MSc	Membre	2014	
Martina Tomaschett	Membre	2021	

Conseil scientifique et médical			
PD Dr Sandra Bigi	Membre, Comité de pilotage	2021	
Dr Lutz Achtnichts	Membre, Comité de pilotage	2021	depuis 2013[2]
Dr Jens Bansi	Membre	2021	
Ursula Biland-Thommen, MSc	Membre	2021	
Prof. Dr Pasquale Calabrese	Membre	2021	depuis 2014[2]
Prof. Dr Andrew Chan	Membre	2021	depuis 2016
Prof. Dr Adam Czaplinski	Membre	2021	
Prof. Dr Tobias Derfuss	Membre, Comité de pilotage	2021	depuis 2011[2]
Prof. Dre Britta Engelhardt	Membre, Co-Présidente, Comité de pilotage	2021	depuis 2006[2]
Prof. Dr Claudio Gobbi	Membre	2021	depuis 2006[2]
Dr Roman Gonzenbach	Membre	2021	depuis 2017[2]
Prof. Dre Cristina Granziera	Membre, Co-Présidente, Comité de pilotage	2021	depuis 2017[2]
PD Dr Robert Hoepner	Membre	2021	
Dre Nicole Kamber	Membre	2021	
PD Dr Christian Kamm	Membre	2021	depuis 2011[2]
Prof. Dre Myrta Kohler	Membre	2021	depuis 2017[2]
Dr Giuseppe Locatelli	Membre	2021	
Kurt Luyckx, MSc	Membre	2021	depuis 2013[2]
PD Dr Matthias Mehling	Membre	2021	
Med. pract. Stefanie Müller	Membre	2021	depuis 2013[2]
Prof. Dre Caroline Pot Kreis	Membre	2021	depuis 2016[2]
Prof. Dr Milo Puhan	Membre	2021	depuis 2017[2]
Dre Irene Rapold	Membre	2021	
PD Dre Anke Salmen	Membre, Comité de pilotage	2021	
Regula Steinlin Egli	Membre	2021	depuis 2006[2]
PD Dre Marie Théaudin	Membre	2021	
Prof. Dr Viktor von Wyl	Membre	2021	
PD Dre Chiara Zecca	Membre	2021	depuis 2018[2]

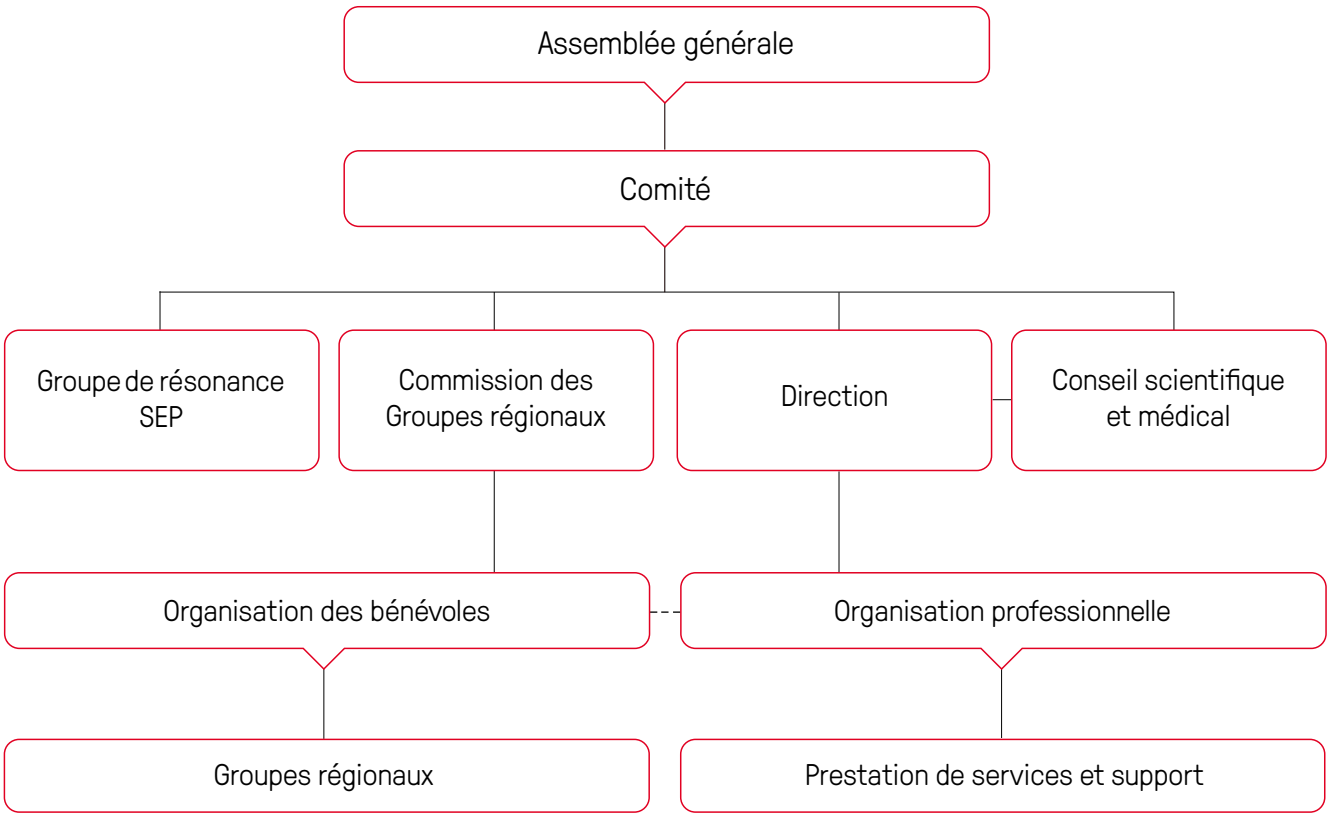
Commission suisse des Groupes régionaux		
Therese Lüscher	Représentante régionale de la Suisse alémanique	2006
Rafaela Zysset	Représentante régionale de la Suisse italienne	2018
Florence Malloth	Représentante régionale de la Suisse romande	2018

Direction	
Patricia Monin	Directrice
Dr. Christoph Lotter	Co-directeur
Christina Minotti	Représentante régionale Tessin
Marianna Monti	Représentante régionale Suisse romande
Ellen Guldberg[3]	Responsable du département Finances & Ressources humaines
Roger Häussler[3]	Responsable du département Informatique
Antonella Rossi[3]	Responsable du département Communication & Fundraising

1 *Membre du Comité avant l'entrée en vigueur du nouveau règlement (en vigueur depuis le 18.10.2013)*
2 *Membre du Conseil scientifique et médical avant l'entrée en vigueur du nouveau règlement (2021, en révision)*
3 *Membre de la Direction élargie jusqu'en juillet 2021*

Organigramme et postes de direction

État au 31.12.2021



MS Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

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

Spendenkonto
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
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
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

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

SEP Société suisse de la sclérose en plaques