

## Modèle de la Société suisse SEP

Notre modèle énumère les principes fondamentaux régissant les activités de la Société suisse SEP et établit un cadre conceptuel de travail pour ses trois bureaux:

Il sert de référence contraignante pour tout ce qui touche à la Direction et au travail des employés de la Société suisse SEP.

Il s'applique dans le cadre des statuts et de la stratégie d'entreprise; il constitue la base de tous les outils de gestion de la Société suisse SEP.

Pour les parties prenantes de la Société suisse SEP, il prévoit l'obligation de concrétiser les objectifs définis ci-après dans leur propre intérêt.

### Identité

La «Société suisse de la sclérose en plaques», aussi appelée «Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft» ou «Società svizzera sclerosi multipla», est une association au sens des articles 60 et suivants du Code civil suisse dont le siège est à Zurich. La Société suisse SEP est laïque et politiquement neutre.

La Société suisse SEP est la première adresse en Suisse et LA partenaire en matière de SEP. Grâce à ses nombreuses prestations de services, elle favorise autant que possible l'autonomie ainsi que la qualité de vie des personnes atteintes de SEP, et soutient la recherche. Elle sensibilise le public aux besoins des personnes atteintes de SEP ainsi qu'à ceux de leurs proches, s'engage pour leurs droits et leurs requêtes.

### Objectifs

- Nous améliorons la qualité de vie des personnes atteintes de SEP et sommes à leurs côtés pour répondre à leurs besoins individuels.
- Nous nous positionnons en tant que centre de prestations compétent.
- Nous sommes à la fois un modèle et une référence pour tout ce qui concerne le traitement de la SEP ainsi que les personnes atteintes de SEP et nous sommes un partenaire fiable au quotidien.
- Nous sommes le pôle de compétences et de prestations de services pour la SEP en Suisse, définissons ainsi des standards nationaux et apportons des améliorations concernant la participation à la vie sociale.
- Nous soutenons et encourageons une recherche pluridisciplinaire sur la SEP.

## Valeurs

- Les personnes atteintes et leurs proches sont notre priorité absolue.
- Nos actions aident les personnes atteintes et leurs proches
- Nous faisons preuve de solidarité et d'engagement.

## Principes d'action

- Nos prestations de services favorisent l'autonomie des personnes atteintes.
- Nous déployons les meilleurs moyens possibles pour les personnes atteintes et leurs proches.
- La solidarité envers les personnes atteintes de SEP et leurs proches en politique et dans la société caractérise notre travail.
- Nous œuvrons comme porte-parole.
- La qualité, la transparence et la durabilité déterminent nos actions.

## Orientation stratégique et champs d'action

- Être une organisation professionnelle et durable: En d'autres termes, La Société suisse de la sclérose en plaques développe une structure professionnelle et favorise une collaboration qui repose sur des processus. La digitalisation des offres de services et l'automatisation des processus est au centre de notre stratégie interne et externe. Le nouveau Centre SEP sera une vitrine pour les offres en lien avec la SEP, plaçant ainsi les intérêts des personnes atteintes au premier plan.
- Développer une nouvelle génération de prestations de services: afin de répondre aux besoins et attentes actuelles des différents publics cibles, nous mettons au point de nouvelles offres de prestations de services et un discours correspondant pour chacun de ces groupes. La société suisse SEP se développe de manière continue, grâce à des nouvelles offres de prestations de services, des nouvelles formes de communication et une adaptation constante au progrès technologique.
- Renforcer la mise en réseau: Cela signifie l'intégration des Groupes régionaux et des bénévoles, le travail en collaboration avec d'autres organisation ainsi que le lobbying politique.
- Développer la stratégie d'octroi de moyens pour la recherche: La Société suisse SEP soutient et encourage une recherche pluridisciplinaire sur la SEP. Afin de pouvoir utiliser les fonds pour la recherche de manière optimale, elle met en place un Comité d'octroi des moyens pour la recherche et pour la clarification des priorités de recherche et de financement.
- Assurer le financement: la marque Société SEP sera d'autant plus forte, si le produit de dons peut rester concurrentiel. Toutes les mesures de communication et de recherche de fonds sont analysées continuellement et adaptées. La Société suisse SEP renonce aux subventions de l'industrie pharmaceutique.

## Prestations

Un accompagnement professionnel: la Société suisse SEP propose de nombreuses offres permettant de soutenir et de décharger les personnes atteintes de SEP ainsi que leurs proches dans toute la Suisse. Conseil, Cours & Formations ou encore Séjours en groupe: l'offre s'adresse aux personnes atteintes, à leurs proches, aux professionnels, aux bénévoles ainsi qu'à toute personne intéressée.

Plus d'indépendance: nos conseillères sociales et prestataires de soins qualifiés aident les personnes atteintes de SEP à trouver des solutions individuelles pour tout ce qui concerne leur emploi, leur maladie, leur traitement, ou la gestion des situations compliquées. La Société suisse SEP s'engage en outre pour des offres de logement et de prise en charge adaptées à la situation. Pour les cas difficiles, elle apporte une aide financière directe, en contribuant par exemple à des frais de transformation non couverts.

Recherche intensive: au cours des dernières années, des axes de recherche innovants ont contribué à mieux comprendre les mécanismes responsables de la SEP. Le principal objectif de la recherche reste de pouvoir un jour soigner la sclérose en plaques. La Société suisse SEP soutient d'importants projets de recherche et établit le Registre suisse de la SEP dans le but de mieux comprendre les mécanismes responsables de cette maladie, ainsi que la situation de vie des personnes atteintes et elle définit les priorités de financement.

## Partenaires

La Société suisse SEP entretient une relation équitable, transparente et basée sur la confiance avec ses partenaires et ses fournisseurs. Elle veille à une bonne entente entre elle et ses fournisseurs, ses partenaires et les parties intéressées.

À ce titre, la communication, la transparence, l'entente sur des objectifs communs dans l'intérêt des clients ainsi que la coopération ont une place centrale dans le développement et l'amélioration des prestations.

## Financement

La Société suisse SEP est une association fondée en 1959. Elle compte actuellement 15 000 membres ainsi que 75 000 donateurs. Financièrement, elle dépend à plus de 80% de contributions privées. L'office fédéral des assurances sociales est un partenaire important.

## Organisation

Le travail de la Société suisse SEP est axé sur les processus. Elle cherche à atteindre de manière efficace et efficiente des résultats constants et prévisibles. Pour ce faire, elle gère et pilote ses activités en tant que processus interdépendants, qui fonctionnent et sont perçus comme un système cohérent.

Le travail de la Société suisse SEP se base sur le principe de l'organisation de projets et de produits. Les chefs de projet ou produit agissent en grande partie de manière autonome. Tous les projets se voient allouer un budget et leur rapport coût/efficacité est surveillé. Les ressources humaines font entièrement partie de l'organisation des projets des produits de grande importance.

La Société suisse SEP 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.

La Société suisse SEP est ravie d'avoir obtenu le certificat de l'Association Suisse pour Systèmes de Qualité et de Management (SQS). L'Institut pour la gestion des associations, des fondations et des sociétés coopératives (VMI) de l'Université de Fribourg certifie avec l'obtention de ce label de qualité que la Société suisse SEP (organisation à but non lucratif) n'utilise que des instruments et méthodes contribuant à augmenter l'efficacité, l'efficience et la qualité requises pour remplir ses missions et fournir des services aux personnes atteintes et à leurs proches, aux donateurs et autres actionnaires. L'organisation s'efforce de développer constamment son système de management et les résultats du rapport périodique de la SQS en sont la preuve.

Les offres de la Société suisse SEP mettent l'accent sur les besoins des personnes atteintes et de leurs proches. C'est pourquoi il est important pour celle-ci de fournir des prestations de services efficaces et peu coûteuses tout en faisant preuve de compétence et de connaissance des risques. Les exigences du label de qualité suisse SQS pour les organisations à but non lucratif répondent aux attentes de la Société suisse SEP en ce qui concerne le développement permanent afin que les personnes atteintes puissent bénéficier du meilleur accompagnement possible et que les donateurs soient certains que leurs dons sont utilisés de la meilleure des façons.

## Collaborateurs

### Valeurs fondamentales

- Tous les collaborateurs disposent de précieuses qualités et capacités. Ils les emploient avec autonomie et motivation dans le cadre de leurs activités ainsi que dans l'intérêt de la Société suisse SEP et des personnes atteintes de SEP. Le sens de l'effort est de rigueur et nous unit dans une action commune. Le développement constant des prestations dans l'intérêt des personnes atteintes et de leurs proches dans le respect de la stratégie et des objectifs d'entreprise est une exigence fondamentale pour les collaborateurs et collaboratrices.
- La société suisse SEP est un partenaire fiable pour ses collaborateurs. C'est par le dialogue que les exigences et les conditions-cadres en matière de performance sont définies.
- Nos collaborateurs entretiennent une relation basée sur le respect et la valorisation des différences.
- La Société suisse SEP relève le défi de la diversité et voit en elle une véritable chance pour l'ensemble de l'organisation. Nos collaborateurs respectent mutuellement leurs

différences et leur vie privée. Le sentiment de diversité intègre les différents points de vue et capacités afin d'offrir à la Société suisse SEP une valeur ajoutée.

- La collaboration repose sur la confiance et le respect mutuel. Il convient d'y faire attention, de les appliquer et d'y veiller au quotidien.

#### Direction

- La Direction de la Société suisse SEP assure une gestion ainsi qu'un contrôle responsables et axés sur le développement durable.
- La Direction veille autant que possible au maintien de la santé physique et psychologique de ses collaborateurs au travail.
- Dans le cadre de la gestion des risques, la Direction veille à garantir un environnement professionnel sécurisé.
- La direction opérationnelle de l'organisation professionnelle qu'est la Société suisse SEP est renforcée en tenant compte des objectifs de l'organisation.
- Les dirigeants définissent des responsabilités contraignantes à tous les niveaux et servent de base à une action axée sur les résultats et économiquement viable. Les dirigeants exigent et encouragent l'initiative personnelle, la performance ainsi que la collaboration ciblée tout en étant eux-mêmes concernés. Ils définissent des conditions-cadres et offrent à leurs collaborateurs une certaine liberté afin qu'ils puissent mettre leurs qualités à profit, développer leur potentiel, et ainsi apporter une véritable valeur ajoutée.
- Les dirigeants exigent une culture du respect, de la discrétion et de l'estime.
- Les conflits et les erreurs font naturellement partie du quotidien. Il faut se nourrir de ces événements et de ces comportements pour apprendre, se développer et s'améliorer constamment. À ce titre, les dirigeants encouragent la sincérité et le dialogue.

#### Bénévoles

Reconnaissance: nous respectons les possibilités et les limites de l'engagement volontaire. Celui-ci est extrêmement apprécié. La participation à des formations continues professionnelles ainsi que leur prise en charge est proposée par la Société SEP. Les bénévoles font partie de la structure de prise en charge des personnes atteintes et des proches. Cette responsabilité est reconnue par la Société SEP, c'est pourquoi les bénévoles sont continuellement formés et soutenus au quotidien.

Lien avec la Société suisse SEP: les bénévoles se basent sur la vision et les objectifs poursuivis par la Société suisse SEP ainsi que sur les exigences du bénévolat.

Zurich, janvier 2020