

Rapport annuel 2025



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland

L'union fait la force – devenez membre sympathisant

Faites partie de la communauté de la mucoviscidose et soutenez notre mission !

Quelqu'un dans votre entourage a la mucoviscidose et vous souhaitez soutenir les personnes atteintes de cette maladie ? Faites dès aujourd'hui un geste de solidarité en devenant **membre sympathisant** de Mucoviscidose Suisse (MVS).

Vos **avantages** en tant que membre sympathisant :

- Vous recevez régulièrement des informations sur nos activités et événements, par exemple via notre newsletter
- Vous participez activement aux décisions en ayant une voix à l'Assemblée générale

Cotisation : 100 CHF par an



Que fait Mucoviscidose Suisse ?

Nous sommes l'organisation nationale des patient-e-s atteints de mucoviscidose. Nous soutenons les quelque 1'000 personnes concernées en leur proposant différents services de conseil et de soutien. Nous faisons entendre leur voix dans la sphère politique et publique et encourageons la recherche médicale.

Table des matières

Aperçu de l'année 2025	4
Développements au sein de l'association	6
Services pour les membres	9
Défense des intérêts	14
Recherche et progrès médical	16
Données du Registre suisse de la mucoviscidose	18
Collecte de fonds	20
Remerciements	22
Rapport de l'organe de révision	23
Comptes de l'exercice 2025	24
Perspectives : stratégie et priorités 2026	26
Contacts	27

Aperçu de l'année 2025

Des progrès thérapeutiques importants, de nouvelles initiatives pour les personnes atteintes de mucoviscidose et leurs proches ainsi que des changements au sein du comité ont marqué l'année 2025 de l'association Mucoviscidose Suisse (MVS).

Au début de l'année, l'autorisation et le remboursement du médicament Trikafta ont été étendus aux enfants âgés de deux à cinq ans. Attendue depuis longtemps, cette décision représente une amélioration importante des possibilités de traitement pour de nombreuses familles et peut en même temps être considérée comme un grand succès pour le travail de MVS et l'ensemble de la communauté de la mucoviscidose. Chez les jeunes enfants, le Trikafta est administré sous forme de

granulés. Environ 70 enfants atteints de mucoviscidose peuvent désormais bénéficier de ce traitement en Suisse.

Lors du congrès allemand sur la mucoviscidose (DMT) qui s'est tenu à Würzburg en 2025, les dernières connaissances scientifiques sur la mucoviscidose ont été présentées. L'espérance de vie moyenne des enfants atteints de mucoviscidose nés en 2025 continue d'augmenter et s'élève à 67 ans. Parallèlement, le nombre de personnes atteintes de mucoviscidose qui deviennent parents est en nette augmentation. En revanche, la fréquence des exacerbations, c'est-à-dire des aggravations aiguës de l'évolution de la maladie, et le nombre de transplantations pulmonaires ont continué à diminuer. Ces évolutions positives peuvent être

transposées de manière comparable à la situation en Suisse.

Une nouvelle étape a été franchie en octobre 2025 : Swissmedic a accordé une autorisation de mise sur le marché pour un nouveau médicament contre la mucoviscidose, « Alyftrek ». Pour la première fois, une deuxième trithérapie est ainsi disponible en Suisse pour le traitement de la mucoviscidose. Alyftrek contient les substances actives vanzacaftor, tezacaftor et deutivacaftor (VTD) et se prend une seule fois par jour. Le médicament est autorisé pour les enfants et les adultes de plus de six ans présentant au moins une mutation F508del dans le gène CFTR ou d'autres mutations pour lesquelles des données cliniques ou de laboratoire laissent présager une réponse. Toutefois, à la fin de l'année 2025, le médicament ne figure pas encore sur la liste des spécialités et n'est donc pas encore remboursé par l'assurance de base ou l'AI.

Outre ces progrès médicaux, Mucoviscidose Suisse a pu mettre en œuvre avec succès plusieurs nouveaux projets et services en 2025. Parmi les initiatives les plus importantes, citons :

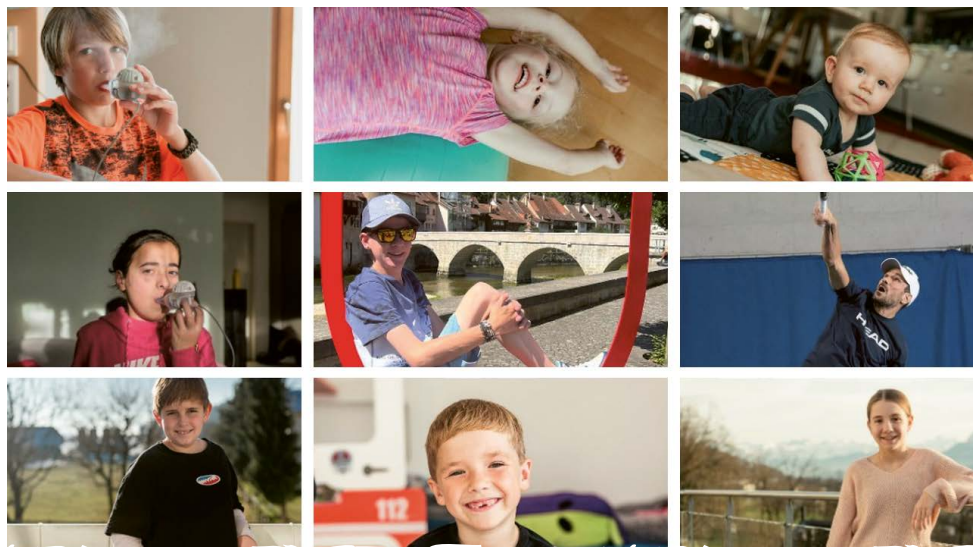
- le développement des cours en ligne pour les personnes atteintes et leurs proches dans les trois langues nationales ;
- la mise en place de la plateforme de médiation peer-to-peer « MucoConnect » afin de favoriser les échanges entre les personnes atteintes ;
- l'organisation d'un séminaire d'un week-end pour renforcer les ressources psychologiques des personnes atteintes ;

- le soutien de projets de recherche visant à évaluer de nouvelles approches thérapeutiques, notamment pour les personnes atteintes de mucoviscidose ne pouvant pas bénéficier du Trikafta.

Notre communauté regorge de personnes impressionnantes aux histoires passionnantes et dotées de beaucoup de courage et de cœur. Dans notre nouvelle rubrique « Portraits », nous présentons des personnes atteintes de mucoviscidose et leurs proches, qui montrent à quel point la vie avec la mucoviscidose est variée. Ces portraits donnent un aperçu d'expériences, de défis et de succès très personnels et illustrent ce que nous avons tous en commun : la joie de vivre, l'engagement et la cohésion.

Découvrez les premières histoires dès maintenant sur notre site Internet : mucoviscidosesuisse.ch/portraits

Malgré ces développements encourageants, toutes les personnes atteintes ne peuvent pas bénéficier des nouvelles avancées thérapeutiques. Pour elles, soit il n'existe toujours pas de traitements efficaces, soit elles n'y répondent pas suffisamment. L'une des principales préoccupations de MVS est justement de se concentrer davantage sur ces personnes, que ce soit par un soutien ciblé, des offres psychosociales, la promotion de la recherche sur des approches thérapeutiques alternatives ou par une représentation forte des intérêts.



Développements au sein de l'association

Le 24 mai 2025, des membres et des personnes invitées se sont réunis au Kursaal de Berne à l'occasion de la 59^e assemblée générale de Mucoviscidose Suisse (MVS). L'événement était placé sous le signe de décisions importantes en matière de personnel, d'impulsions professionnelles et d'adieux émouvants.

Élection d'une nouvelle présidente

Marta Kerstan a été élue à l'unanimité par l'assemblée générale comme nouvelle présidente de MVS. Elle succède ainsi à Reto Weibel, qui s'est retiré du comité après une carrière impressionnante de 26 ans. Marta Kerstan était déjà membre du comité l'année dernière et a pu, à cette occasion, acquérir une connaissance approfondie des multiples tâches et défis de MVS. Avec un grand engagement, des compétences professionnelles et une vision claire des besoins actuels et

futurs de la communauté de la mucoviscidose, elle pose de nouveaux jalons. Dans le cadre de son activité de présidente, elle souhaite mettre l'accent sur les points suivants :

- Renforcement structurel du secrétariat : un secrétariat qui fonctionne bien est l'épine dorsale d'une représentation efficace des intérêts. Marta Kerstan s'engage à développer les processus internes et à les adapter aux besoins actuels de la communauté de la mucoviscidose.
- Focalisation sur les personnes atteintes n'ayant pas accès aux modulateurs. Elle s'engage pour que ces personnes ne soient pas négligées dans la recherche, les soins et la perception politique.
- Promotion de la recherche et de la mise en réseau interdisciplinaire : Marta Kerstan voit un grand potentiel dans une collaboration plus étroite entre les spécialistes de la santé, les instituts de recherche et les personnes atteintes. L'objectif est d'accélérer l'accès à de nouveaux traitements et d'améliorer durablement la qualité de vie.
- Travail de relations publiques et de sensibilisation : la visibilité de la mucoviscidose dans la société est pour elle une préoccupation majeure. Elle souhaite contribuer à créer de la compréhension et à accroître l'attention portée aux défis et aux besoins des personnes atteintes.



L'élection de Marta Kerstan à la présidence marque une nouvelle étape pour notre organisation. Personnalité engagée et prévoyante, elle entend poursuivre le développement de nos activités en mettant l'accent sur des priorités clairement définies et en apportant une impulsion nouvelle.

Changements au sein du comité

Christian Ryf a été élu au sein du comité. Il reprend le portefeuille des finances de son prédécesseur Claude-Alain Barke, qui a démissionné lors de l'assemblée générale de 2025. Christian Ryf a une fille atteinte de mucoviscidose.

Reto Weibel a été nommé président d'honneur

Après plus d'un quart de siècle d'engagement infatigable, Reto Weibel s'est retiré de la présidence. Lui-même atteint de mucoviscidose et transplanté des poumons, il connaît les défis de la maladie. Son travail a toujours été caractérisé par son authenticité, son empathie et sa foi inébranlable dans le progrès.

C'est avec beaucoup de respect et de gratitude que nous jetons un regard sur ses 26 années passées à la tête de MVS. Durant cette période, il a non seulement soutenu les personnes atteintes et leurs familles et rendu possible des projets de recherche novateurs, il a également fait



Direction de MVS (de gauche à droite) : Christian Ryf (membre du comité), Christine Schnyder (membre du comité), Andreas Jung (membre du comité), Yvonne Rossel (membre du comité), Peter Mender (vice-président), Christina Eberle (directrice), Marta Kerstan (présidente)



avancer avec force et engagement toutes les étapes nécessaires à l'autorisation du Trikafta en Suisse. Au nom de l'ensemble du comité, du secrétariat et des membres, nous le remercions chaleureusement pour son travail extraordinaire.

Membres d'honneur

Dans le cadre de l'assemblée générale de 2025, deux personnes ont été nommées membres d'honneur pour les services qu'elles ont rendus pendant de nombreuses années en faveur des personnes atteintes de mucoviscidose : Alex Möller et Fridolin Marty.

Changements au sein des commissions

Après de nombreuses années d'engagement, la commission des transplanté-e-s



pulmonaires mucoviscidose est dissoute. Ses membres ont décidé d'intégrer à l'avenir leurs tâches dans la commission des adultes. À partir de 2025, Patrizia Nold représentera les intérêts des transplanté-e-s pulmonaires atteint-e-s de mucoviscidose au sein de la commission des adultes.

MVS remercie de tout cœur l'ensemble des membres de la commission des transplanté-e-s pulmonaires mucoviscidose pour leur travail professionnel et inspirant de longue haleine.

Introduction de l'adhésion de sympathie

L'année précédente, l'assemblée générale avait décidé à l'unanimité d'introduire une nouvelle forme d'adhésion. L'objectif de cette initiative est de soutenir notre communauté de la mucoviscidose. Depuis le 01.01.2025, la famille, les ami-e-s ou les voisin-e-s de personnes atteintes de mucoviscidose peuvent ainsi, en tant que membres sympathisant-e-s, envoyer un signe fort de solidarité et d'appartenance à notre association. Leur adhésion permet d'agrandir notre association et de lui donner plus de poids. Par leur cotisation annuelle de 100 CHF, les membres sympathisant-e-s apportent une contribution précieuse à la cohésion et à l'engagement de notre communauté.

Chiffres clés de l'association

Fin 2025, MVS comptait au total 1'707 membres, dont 592 personnes atteintes de mucoviscidose, 23 membres d'honneur, 4 membres collectifs et 34 membres sympathisant-e-s. Elle gère 10 groupes régionaux et une commission de personnes atteintes.

Services pour les membres

Mucoviscidose Suisse (MVS) offre aux personnes atteintes de mucoviscidose et à leurs proches un large éventail de services : conseils, soutien financier, informations ainsi que cours et activités.

En 2025, plusieurs offres existantes ont été développées et de nouveaux services ont été introduits. Un accent particulier a été mis sur le soutien en cas de stress émotionnel. De nouvelles offres ciblées ont été créées et les prestations existantes ont été développées afin de renforcer les ressources psychiques des personnes atteintes de mucoviscidose et de leurs proches.

MucoConnect : échange entre personnes concernées par la mucoviscidose

De nombreuses personnes atteintes de mucoviscidose constatent que leur entourage n'est pas toujours en mesure de comprendre pleinement les effets de la mucoviscidose dans la vie quotidienne. La maladie accompagne en effet la vie de multiples façons : sur le plan physique, émotionnel et organisationnel. Dans de telles situations, l'échange avec des personnes partageant des expériences similaires peut soulager et renforcer.



Avec la nouvelle plateforme MucoConnect, MVS crée un espace protégé pour les échanges personnels entre personnes atteintes de mucoviscidose. Cette offre peer-to-peer permet des discussions confidentielles d'égal à égal et favorise la compréhension, la confiance et le soutien mutuel. En ligne depuis novembre 2025, MucoConnect ne cesse de croître. À chaque nouvelle inscription, le réseau de personnes qui écoutent, partagent leurs expériences et se soutiennent mutuellement s'élargit.



Développement de l'offre de cours en ligne

L'une des tâches centrales de MVS est de transmettre des connaissances et des informations sur la mucoviscidose. L'association propose régulièrement des cours en ligne sur différents thèmes, animés par des spécialistes et offrant un espace d'échange et de discussion. En 2025, un total de 13 cours en ligne ont eu lieu dans les trois langues nationales. Le programme de cours comprenait notamment les thèmes suivants :

- yoga en ligne et tonification du plancher pelvien ;

- déductions fiscales pour la mucoviscidose ;
- état de la recherche sur les mutations rares ;
- utilisation correcte des médicaments en cas de mucoviscidose ;
- changer de caisse maladie malgré la mucoviscidose ;
- directives anticipées, mandat pour cause d'incapacité et testament.

En complément, des soirées d'information sur la mucoviscidose ont été organisées en collaboration avec les groupes régionaux à l'hôpital cantonal de Lucerne et à l'hôpital pour enfants de Saint-Gall.

Ces offres s'adressaient en particulier aux parents d'enfants atteints de mucoviscidose ainsi qu'aux personnes issues du milieu scolaire.

Séminaire : renforcer les ressources psychologiques

Vivre avec la mucoviscidose exige une forte résilience psychologique. Afin de soutenir de manière ciblée les personnes atteintes de mucoviscidose dans leur gestion personnelle de la maladie, Mucoviscidose Suisse a organisé en octobre 2025

un séminaire de deux jours visant à renforcer les ressources psychologiques.

Ce séminaire a offert à sept participant-e-s un cadre protégé pour une réflexion approfondie et des échanges. Sous la direction de spécialistes, ces personnes se sont penchées de manière intensive sur leurs contraintes individuelles, leurs points forts personnels et les stratégies d'adaptation. L'objectif était de percevoir plus consciemment ses propres ressources, de développer de nouvelles perspectives et de renforcer la stabilité psychique au quotidien.

Ce séminaire était dirigé par Carina von Stackelberg, psychologue (M.Sc.), elle-même atteinte de mucoviscidose. En associant expertise professionnelle et expérience personnelle, elle a transmis des approches pratiques pour l'acceptation de la maladie, la gestion du stress psychologique et la promotion de la satisfaction dans la vie. La conduite attentive du séminaire a permis un approfondissement intensif des contenus et un échange basé sur la sincérité et la confiance.



Week-ends pour adultes atteint-e-s de mucoviscidose

Ces week-ends font partie intégrante du programme annuel. Ils permettent à des personnes atteintes de mucoviscidose de se rencontrer dans un cadre protégé, d'échanger leurs expériences et d'exercer ensemble des activités adaptées aux différents besoins et niveaux de performance.

En mars 2025, un week-end hivernal a été organisé dans la vallée de Conches. Les pistes enneigées ont permis de pratiquer du ski de fond alors même que le printemps s'installait déjà dans la plaine. Le programme s'adressait aussi bien aux skieuses et skieurs de fond expérimenté-e-s qu'aux participant-e-s qui s'élançaient pour la première fois sur les pistes. L'offre sportive a été complétée par des repas en commun, des promenades et des moments de convivialité qui ont favorisé les échanges entre les participant-e-s. Au total, 12 personnes ont participé à ce week-end qui leur a permis de faire de l'exercice, de se détendre et de profiter du paysage de montagne hivernal.



En septembre 2025, un week-end tennis et yoga a été organisé à Lachen. Outre des leçons de tennis de niveau débutant et confirmé, les participant-e-s ont pris part à des séances de yoga axées sur le mouvement, la respiration et la relaxation. Cette offre combinée s'adressait aussi bien aux sportives et sportifs qu'aux personnes intéressées par le yoga et proposait un programme équilibré entre activité et régénération. Au total, 14 personnes ont participé.

Week-end musique et cor des Alpes

Organisé en novembre 2025, le week-end musique et cor des Alpes a de nouveau constitué une offre particulière. Ce week-end a été créé en mémoire d'Eliana Burki, joueuse de cor des Alpes décédée trop tôt en 2023, qui s'était beaucoup investie dans la pratique du cor des Alpes auprès des enfants et des adultes atteint-e-s de mucoviscidose. Sous la même direction que l'année précédente et avec des spécialistes de la médecine, de la musique et du mouvement, des adultes atteint-e-s de mucoviscidose ont pu participer à un atelier. L'accent a été mis sur l'enseigne-



ment du cor des Alpes ainsi que sur les techniques pour respirer et pour souffler, complétées par des exercices de respiration, de mouvement et de relaxation. Au total, 16 personnes atteintes de mucoviscidose ont participé à l'atelier. Les réactions ont toutes été positives et nombre de participant-e-s ont trouvé le week-end enrichissant, fortifiant et inspirant.

Promotion de la santé

Une activité physique régulière et des mesures de promotion de la santé constituent un élément central du traitement de la mucoviscidose. Afin de soutenir de manière ciblée les personnes atteintes de mucoviscidose, Mucoviscidose Suisse verse des contributions financières pour des activités de promotion de la santé. Les mesures dans le domaine du sport et de l'activité physique (par exemple l'achat d'un vélo, des abonnements de fitness, des cours de danse ou de yoga) sont soutenues, tout comme les offres visant à promouvoir la santé psychique et le bien-être général, par exemple des cours de méditation ou de relaxation. Pour les parents d'enfants de moins de cinq ans atteints de mucoviscidose, les mesures



d'allègement pour la famille sont également considérées comme une promotion de la santé, par exemple les aides ménagères ou la garde d'enfants. Les personnes atteintes de mucoviscidose ainsi que les parents d'enfants de moins de 16 ans atteints de mucoviscidose peuvent déposer une demande une fois par an. Les contributions varient entre 100 et 1'000 CHF.

En 2025, 484 demandes au total ont été approuvées et 243'367 CHF ont été versés aux membres.

Soutien financier

Mucoviscidose Suisse offre aux personnes atteintes et à leurs familles un soutien financier ciblé afin d'atténuer les charges supplémentaires liées à la maladie, en particulier lorsque les prestations légales ne suffisent pas ou qu'aucun autre organisme payeur n'est compétent.

- Séjour à l'hôpital : les personnes atteintes de mucoviscidose reçoivent un forfait de 30 CHF pour chaque jour d'hospitalisation, afin de couvrir les frais supplémentaires tels que les repas, l'hébergement ou les frais de

parking. En cas de cure d'antibiotiques par voie intraveineuse à domicile, une contribution de 15 CHF par jour est versée. En 2025, MVS a reçu 214 demandes et versé 65'775 CHF.

- Aide d'urgence : les familles ou les adultes atteints de mucoviscidose qui se retrouvent dans une situation financière difficile sans en être responsables peuvent demander une fois par an une aide d'urgence simple pouvant atteindre 500 CHF. En 2025, MVS a reçu 57 demandes et versé 26'085 CHF.
- Soutien à la mobilité : afin d'encourager la participation à la vie sociale, MVS soutient des personnes atteintes de mucoviscidose par des contributions aux frais de mobilité, tels que des abonnements de transports publics, des vélos, des vélos électriques ou des voitures d'occasion, dans la mesure où aucun autre organisme payeur n'est compétent. En 2025, MVS a reçu 21 demandes et versé 38'389 CHF.
- Aide financière transitoire pour les familles : si des parents doivent réduire ou cesser leur activité professionnelle pour s'occuper d'un enfant malade, MVS peut fournir une aide pouvant atteindre 500 CHF par mois pendant 12 mois maximum. En 2025, MVS a reçu 12 demandes et versé 52'607 CHF.

Toutes les prestations de soutien sont subsidiaires et couvrent exclusivement les frais qui ne sont pas pris en charge par les assurances sociales ou les assurances maladie.

En 2025, MVS a ainsi mis à disposition un total de plus de 427'173 CHF pour soulager financièrement ses membres.

Service social pour la mucoviscidose

Le service social de Mucoviscidose Suisse soutient les personnes atteintes de mucoviscidose et leurs familles en matière de questions psychosociales et socio-juridiques. Il les conseille entre autres sur des sujets tels que l'invalidité et la protection financière et les accompagne dans leurs démarches administratives. Des assistant-e-s sociaux spécialisé-e-s travaillent dans les plus grands centres de mucoviscidose et entretiennent des échanges réguliers afin de garantir une qualité de conseil élevée et uniforme. En 2025, MVS a financé dans les centres de mucoviscidose de Zurich, Berne, Lausanne, Saint-Gall et Lucerne pour enfants et adultes un total de 2,8 équivalents temps plein en travail social spécialisé avec un budget d'environ 300'000 CHF.

Défense des intérêts

Trikafta : autorisation pour les enfants à partir de 2 ans

Depuis le 1^{er} janvier 2025, le Trikafta est pris en charge par l'assurance-invalidité pour les enfants atteints de mucoviscidose âgés de deux ans et plus. De plus, le référencement sur la liste des spécialités (LS) de tous les modulateurs de CFTR a pu être prolongé de trois années supplémentaires. Mucoviscidose Suisse (MVS) est intervenue à plusieurs reprises durant les négociations entre l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et le fabricant Vertex Pharmaceuticals et a défendu de manière conséquente les intérêts des patient-e-s atteint-e-s.

En outre, MVS s'est engagée à réduire la fréquence des rendez-vous pour les inscriptions au registre. L'objectif était à la fois de réduire les coûts de la santé et de minimiser la charge pour les patient-e-s. Cette demande a pu être mise en œuvre avec succès : les adultes qui prennent du Trikafta depuis au moins deux ans peuvent, à la discrétion du médecin traitant, réduire la fréquence des rendez-vous intermédiaires au centre de traitement de la mucoviscidose à au moins un par an.



Loi fédérale sur les mesures de lutte contre les maladies rares

En octobre 2025, MVS a soumis une réponse à la consultation sur le projet de loi fédérale sur les mesures de lutte contre les maladies rares (LMR). Sur le fond, MVS a salué le projet de loi, en particulier les dispositions prévues concernant les aides financières, le registre ainsi que les réseaux de soins.

MVS a rejoint les revendications de ProRaris en soulignant le rôle central des organisations de patient-e-s dans les domaines de l'information, du conseil et de la mise en réseau. L'importance d'un réseau de soins bien coordonné, impliquant des organisations spécialisées, a été soulignée.

MVS s'est montrée critique à l'égard du terme « lutte » utilisé dans le titre de la loi, car dans le cas des maladies rares, l'accent est moins mis sur la lutte que sur des soins de qualité, la qualité de vie et la participation à la vie sociale. En outre, MVS a demandé que les aides financières pour les organisations de patient-e-s soient accordées en plus des prestations de soutien existantes et ne se fassent pas au détriment d'autres instruments de soutien.

Alyftrek : nouveau médicament contre la mucoviscidose

Le 22 octobre 2025, Swissmedic a autorisé le nouveau médicament Alyftrek de l'en-

treprise Vertex. Avec le Trikafta, il s'agit de la deuxième trithérapie pour le traitement de la mucoviscidose en Suisse.

Alyftrek contient les substances actives vanzacaftor, tezacaftor et deutivacaftor (VTD) et doit être pris seulement une fois par jour. Mucoviscidose Suisse salue cette autorisation et suit de près les négociations en cours entre l'OFSP et le fabricant Vertex en vue de l'inscription sur la liste des spécialités. MVS se réserve le droit d'intervenir si nécessaire dans l'intérêt des personnes atteintes.

Autres développements en matière de politique de santé

En outre, MVS a salué les adaptations apportées à la loi sur la transplantation et à la loi relative à la recherche sur l'être humain, qui renforcent encore les conditions-cadres importantes pour les soins médicaux et la recherche.

Recherche et progrès médical

Notre objectif est d'améliorer durablement l'état de santé et la qualité de vie des personnes atteintes de mucoviscidose et de permettre leur guérison à long terme. Un élément central de ce travail est la promotion ciblée de projets de recherche. Précisément dans le cas de maladies rares comme la mucoviscidose, la recherche est indispensable afin de mieux comprendre les mécanismes de la maladie, d'optimiser les traitements existants et de développer de nouvelles approches thérapeutiques.

Priorité à l'encouragement de la recherche en 2025

En 2025, MVS a investi plus de 200'000 CHF dans trois projets de recherche sélectionnés pour leur pertinence pour les personnes atteintes de mucoviscidose :

1. Une phagothérapie personnalisée contre le *Pseudomonas aeruginosa* résistant aux antibiotiques

L'objectif de ce projet est de développer une phagothérapie personnalisée pour les personnes atteintes de mucoviscidose chez qui les modulateurs de CFTR ne peuvent pas être utilisés. Cela devrait permettre de traiter de manière ciblée les infections des voies respiratoires résistantes aux antibiotiques. Au CHUV de Lausanne, un programme est mis en place pour étudier pour la première fois la sécurité et l'efficacité de cette médecine de précision personnalisée sur un groupe de patient-e-s.

2. Un nez électronique pour surveiller la microbiologie des voies respiratoires chez les enfants atteints de mucoviscidose

Avec le « SpiroNose », une méthode non invasive de détection précoce des infections des voies respiratoires doit être établie dans la routine clinique. L'étude compare les profils respiratoires d'enfants atteints de mucoviscidose de Zurich et de Toronto afin de vérifier l'utilité de cette méthode au quotidien et sa pertinence.

3. De nouvelles options thérapeutiques pour le *Mycobacterium abscessus* Complex (MABC)

Ce projet vise à déterminer si certaines souches du MABC sont sensibles aux antibiotiques déjà autorisés, contrairement à ce que l'on pensait jusqu'à présent. Grâce à des analyses génétiques et biochimiques, de nouvelles options thérapeutiques adaptées aux besoins individuels des personnes atteintes de mucoviscidose et souffrant d'infections MABC doivent être développées.

Résultats du Registre européen de la mucoviscidose (ECFSPR)

Le Registre suisse de la mucoviscidose fait partie de l'ECFSPR (European Cystic Fibrosis Society Patient Registry). Le dernier rapport, contenant des données allant jusqu'en 2023, a été publié en juin 2025. Il fournit un précieux aperçu de la situation des personnes atteintes

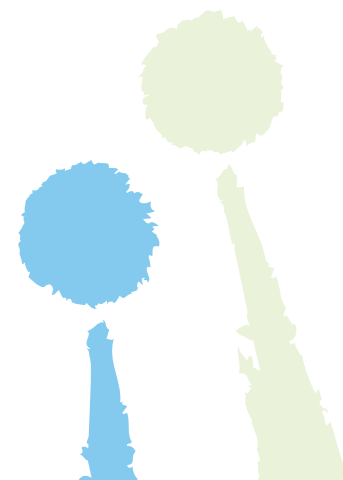
de mucoviscidose en Europe. Pour 2024, il existe déjà un rapport dit « Highlights » contenant les principales données de référence sur la santé des 57'288 personnes enregistrées. Le rapport annuel complet sera publié en juin 2026.

Les rapports annuels ainsi que d'autres publications issues d'études de registres peuvent être consultés sur le site officiel de l'ECFSPR. Un rapport annuel national pour l'année 2024, contenant des données sanitaires importantes issues du Registre suisse de la mucoviscidose, est également en cours d'élaboration pour la première fois et sera publié sur le site Internet de MVS au cours du premier semestre 2026.

En 2025, des projets de recherche basés sur le registre ont à nouveau été lancés avec la participation de la Suisse. Un important projet mené sous l'égide de la Suisse met en lumière l'évolution de l'espérance de vie des personnes atteintes de mucoviscidose entre 2014 et 2024 en Suisse, en Autriche et aux Pays-Bas, c'est-à-dire avant et après la mise sur le marché des modulateurs de CFTR, et met en évidence les différences entre des sous-groupes tels que les personnes atteintes avec ou sans modulateurs de CFTR, la gravité de la maladie pulmonaire ou le sexe. Un autre projet européen a été lancé en collaboration avec l'ECFS Clinical Trials Network (CTN) et évalue de manière rétrospective et prospective l'évolution de la maladie pulmonaire des personnes atteintes par une infection chronique à *Pseudomonas*, en vue de déterminer si les antibiotiques inhalés peuvent être arrêtés en toute

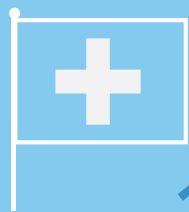
sécurité en cas de prise de modulateurs de CFTR très efficaces. Pour les deux études, les résultats sont attendus pour le premier semestre 2026.

Ces dernières années, l'ECFS a mis en place un autre registre pour les nouveaux atteints de CFSPID (Cystic Fibrosis Screen Positive, Inconclusive Diagnosis), qui commencera à recruter dans toute l'Europe en 2026. CFSPID signifie que le dépistage néonatal de la mucoviscidose s'est révélé positif, mais que les examens complémentaires (test de sudation et génétique) ne permettent pas de déterminer clairement si l'enfant développe une mucoviscidose légère ou classique, ou s'il reste en bonne santé. Dans toute l'Europe, tous les enfants atteints de CFSPID doivent être enregistrés dans ce registre et leur état de santé doit être suivi tout au long de l'enfance et de l'adolescence afin de mieux comprendre, caractériser et prédire quelles personnes atteintes restent en bonne santé et quelles personnes développent des symptômes de mucoviscidose. En Suisse, les premiers enfants devraient être inclus à l'été 2026.



Données du Registre suisse de la mucoviscidose

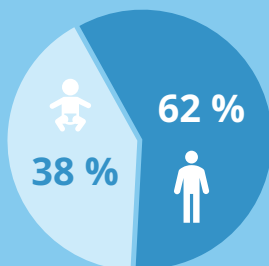
(Données de l'année 2024)



1129

personnes atteintes de
mucoviscidose
enregistrées en Suisse

Répartition
enfants – adultes



31,7 %

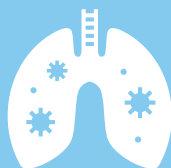
des adultes atteint-e-s de
mucoviscidose ont le diabète de
la mucoviscidose



Infection chronique par les bactéries
Pseudomonas aeruginosa

5,9 %

chez les enfants
< 18 ans



28,9 %

chez les adultes

Âge médian
lors du diagnostic

1 mois

23

bébés ont été
diagnostiqués avec
la mucoviscidose
lors du dépistage
néonatal en 2024



750

personnes atteintes de
mucoviscidose avec
modulateurs de CFTR



71

personnes atteintes de
mucoviscidose avec
une greffe de poumon
vivent en Suisse

**Mutations F508del
en Suisse**

45,4 % F508del homozygote
40,2 % F508del hétérozygote
14,4 % autres mutations

Quelles sont les données collectées ?

- Mois et année de naissance, sexe
- Génotype, symptômes au moment du diagnostic
- Fonction pulmonaire, poids, taille, infections, traitement, complications
- Les données ne permettent pas de remonter jusqu'aux personnes et sont stockées dans une base de données sécurisée. Le traitement des données est soumis à des règles strictes et à la surveillance d'un comité d'experte-e-s.

Collecte de fonds

En 2025, Mucoviscidose Suisse (MVS) a mis l'accent de manière ciblée sur la diversification des canaux de dons. Afin de renforcer durablement la base financière, les secteurs des fondations, des entreprises ainsi que des successions et des legs ont notamment été développés. Ces mesures de collecte de fonds contribuent de manière importante à garantir un soutien à long terme aux personnes atteintes de mucoviscidose.

Succession et legs

Dans le domaine des successions et des legs, un nouveau partenariat a pu être mis en place en 2025 et une coopération existante a pu être approfondie. Outre sa présence numérique sous forme de webinaires en ligne avec DeinAdieu.ch, MVS a également misé pour la première fois de manière ciblée sur des rencontres personnelles.

En collaboration avec Evantis et deux autres organisations à but non lucratif, MVS a ainsi organisé un événement à Berne. Un exposé technique axé sur la pratique a mis en lumière des thèmes centraux, tels que la succession, le mandat pour cause d'incapacité et les directives anticipées, et a été complété par des exemples concrets tirés de la vie quotidienne. MVS était présente sur place avec un stand d'information afin de répondre aux questions sur la maladie, de donner un aperçu de son propre travail et de nouer de précieux contacts.

Corporate Fundraising

Avec un appel aux dons lancé à la fin de l'automne, MVS s'est adressée de manière ciblée aux entreprises souhaitant s'engager en faveur de l'inclusion et de l'égalité des chances. Les contacts qui en ont résulté constituent une base importante pour la mise en place de partenariats à long terme dans les années à venir.

Fondations

En 2025, MVS a également été active dans le domaine des fondations. De nombreuses fondations ont été contactées afin de recueillir des fonds destinés à différents projets, comme la promotion de la recherche ou le soutien financier aux familles. Ces fonds permettent d'apporter une aide ciblée là où les besoins sont particulièrement importants.

Partenaire caritatif

Comme l'année précédente, MVS a pu se présenter en mai 2025 comme partenaire caritatif du Grand-Prix de Berne, la plus grande manifestation de course à pied de Suisse. Lors de l'inscription en ligne, les participant-e-s pouvaient faire un don en faveur de MVS. Le jour de la manifestation, l'équipe de MVS était présente sur place avec un stand d'information. De plus, le groupe régional de Bâle a de nouveau contribué avec succès à la collecte de dons en vendant des billets de tombola très appréciés.

marCHethon

Le marCHethon est une course annuelle sponsorisée au profit des personnes



atteintes de mucoviscidose. Il a été organisé pour la première fois en 1986 à Lausanne et s'est depuis établi dans plusieurs villes suisses, parmi lesquelles Biasca, Fribourg, La Chaux-de-Fonds et Berne. Les fonds récoltés sont destinés à la recherche médicale ainsi qu'au soutien direct de personnes atteintes de mucoviscidose.

À Biasca, le marCHethon s'est déroulé le 6 septembre 2025 dans une agréable atmosphère de fin d'été et s'est transformé en une fête de village réussie pour les familles et les enfants. En Suisse romande, des anniversaires importants ont en outre pu être célébrés : le marCHethon de Lausanne a fêté sa 40^e édition, celui de Fribourg sa 25^e. Grâce à l'engagement sans faille des comités bénévoles du marCHethon, MVS a pu recevoir des dons d'un montant de 74'190 CHF.

Collectes de fonds de la communauté

En 2025, MVS a également pu compter sur la créativité et l'engagement de la communauté de la mucoviscidose. L'histoire d'un jeune qui a profité de sa passion pour la course à pied pour transformer son départ à un événement de course en collecte de fonds a été

particulièrement touchante. Son engagement a été récompensé par une somme de 11'000 CHF, une contribution exceptionnelle qui a donné un signal fort de cohésion au sein de la communauté de la mucoviscidose.

Un geste chaleureux en provenance d'Elgg

Un geste particulièrement beau a été fait par la bourse aux vêtements et aux jouets pour enfants d'Elgg. L'équipe engagée autour de Marianne Peter a fait don d'une partie des recettes de la bourse d'automne et a remis à MVS un montant de 1'500 CHF. MVS est très reconnaissante de cet engagement bénévole et de cette solidarité.

En avant toute

En 2022 déjà, MVS a eu l'occasion de rencontrer le rameur Sandro Detig, qui a traversé l'Atlantique avec son projet « A Lung Journey » et a ainsi récolté un don généreux en faveur de MVS. En 2025, un autre projet ambitieux est venu s'ajouter à la liste : Oliver Jung est en train de préparer une expédition dans l'Atlantique avec « CF-Row » au profit de MVS. De premiers dons ont déjà pu être collectés et MVS attend avec impatience la suite des événements en 2026.

Actions de collecte

MVS reçoit régulièrement des collectes généreuses, organisées dans le cadre de fêtes comme des mariages et des anniversaires ou lors d'événements funéraires en mémoire de personnes décédées. Ces actions de collecte ne vont pas de soi et constituent un précieux signe de solidarité. MVS apprécie beaucoup ce soutien.

Remerciements

Mucoviscidose Suisse (MVS) tient à remercier l'ensemble de ses membres pour leur fidélité ainsi que les pouvoirs publics, les fondations, les associations, les églises, les entreprises et les nombreux donatrices et donateurs pour leur précieux soutien financier. Grâce à ces engagements divers et variés, il est possible de soutenir durablement les personnes atteintes de mucoviscidose, de développer les offres et de réaliser de nouveaux projets.

Secteur public

- Office fédéral des assurances sociales
- CIVAF

Fondations, associations et églises

- Alois und Irma Weber-Goldinger Stiftung
- Carl und Elise Elsener-Gut Stiftung
- Carl und Mathilde Thiel Stiftung
- David Bruderer Stiftung
- Frauenverein Thun
- Fondation Pierre Mercier
- Gertrude von Meissner-Stiftung
- Grand-Prix de Berne
- Günther Caspar-Stiftung
- Hedwig-Keller-Stiftung
- Irène und Max Gsell Stiftung
- Kinderkleiderbörse Elgg
- marCHethon
- Muco Ride
- Stiftung NAK-Humanitas
- Paul und Ida Rohner-Schweizer Stiftung
- Peter Bockhoff Stiftung
- Reformierte Kirche Kanton Zug
- R. und V. Draksler Stiftung
- Fondation Alfred et Eugénie Baur

- Fondation pour l'enfant déficient
- Verein Max Hänsli Hilfe

Entreprises

- Apotheke zum Rebstock
- cedac AG
- Euxinus AG
- finReg AG
- Karuna Charity GmbH
- Marinitri AG
- PARI Swiss AG
- SIMAD Charity
- Robatech AG
- SecuLabs SA

En outre, MVS remercie chaleureusement l'ensemble des donatrices et donateurs ainsi que les fondations, organisations et entreprises qui ne souhaitent pas être nommées. Chaque soutien, petit ou grand, contribue à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de mucoviscidose et à leur donner de l'espoir.



Rapport de l'organe de révision

sur le contrôle restreint
à l'Assemblée générale des membres de

Mucoviscidose Suisse, Berne

En notre qualité d'organe de révision, nous avons contrôlé les comptes annuels (bilan, compte de résultat, tableau de variation des fonds, tableau des flux de trésorerie et annexe) de Mucoviscidose Suisse pour l'exercice arrêté au 31 décembre 2025. Conformément aux dispositions de Swiss GAAP RPC 21, le rapport de performance n'est pas soumis au contrôle de l'auditeur.

La responsabilité de l'établissement des comptes annuels conformément à la Swiss GAAP RPC 21 incombe au comité alors que notre mission consiste à contrôler ces comptes. Nous attestons que nous remplissons les exigences légales de qualification et d'indépendance.

Notre contrôle a été effectué selon la Norme suisse relative au contrôle restreint. Cette norme requiert de planifier et de réaliser le contrôle de manière telle que des anomalies significatives dans les comptes annuels puissent être constatées. Un contrôle restreint englobe principalement des auditions, des opérations de contrôle analytiques ainsi que des vérifications détaillées appropriées des documents disponibles dans l'entreprise contrôlée. En revanche, des vérifications des flux d'exploitation et du système de contrôle interne ainsi que des auditions et d'autres opérations de contrôle destinées à détecter des fraudes ne font pas partie de ce contrôle.

Lors de notre contrôle, nous n'avons pas relevé de faits qui nous laissent à penser que les comptes annuels ne donnent pas une image fidèle du patrimoine, de la situation financière et de résultats, conformément à la Swiss GAAP RPC 21, à la loi suisse et aux statuts.

Lucerne, 17 mars 2026
OJJ/da

Balmer-Etienne AG

Oliver Lutz
Expert-réviseur agréé
(Réviseur responsable)

ppa. Dario Ziegler
Expert-réviseur agréé

Comptes de l'exercice 2025

Bilan

En CHF	31.12.2025	31.12.2024
Liquidités	1'611'331	1'713'862
Créances résultant de ventes et de prestations	40	4'484
Autres créances à court terme	54'493	29'423
Actifs de régularisation	52'336	83'063
Actifs circulants	1'718'201	1'830'833
Placements financiers	2'874'490	2'287'592
Équipements mobiles	1	1'700
Actifs immobilisés	2'874'491	2'289'292
Actifs	4'592'692	4'120'125
Dettes résultant d'achats et de prestations	212'080	175'973
Autres dettes à court terme	6'111	715
Passifs de régularisation	64'616	42'016
Dettes à court terme	282'807	218'704
Provisions	335'322	259'816
Dettes à long terme	335'322	259'816
Fonds d'activités pour les personnes CF	191'335	197'633
Fonds de soutien pour les familles CF	974'974	882'006
Fonds pour la recherche	510'205	372'282
Promotion de la santé	333'208	226'940
Fonds de l'association	2'009'722	1'678'861
Fonds à affectation définie	2'009'722	1'678'861
Capital libre	226'940	223'453
Fonds libres	1'739'998	1'739'998
Résultat annuel	-2'098	-708
Capital de l'organisation	1'964'841	1'962'743
Passifs	4'592'692	4'120'125

Compte d'exploitation

En CHF	31.12.2025	31.12.2024
Dons et Legs	1'382'734	1'379'296
Collecte de fonds institutionnelle	40'000	34'112
Dotations affectées	788'354	792'343
Sponsoring	15'158	43'164
Cotisations de membres	48'156	48'442
Produit des prestations	114'746	80'957
Autres produits	2'940	7'550
Contributions des pouvoirs publics	307'294	304'015
Produit d'exploitation	2'699'381	2'689'878
Charges pour prestations achetées Membres/représ. d'intérêts/projets	-626'935	-560'611
Charges affectées	-719'928	-621'835
Charges pour la collecte de fonds	-568'551	-615'984
Charges directes	-1'915'413	-1'798'430
Charges de personnel	-436'628	-403'453
Charges de personnel	-436'628	-403'453
Dépenses d'espace	-27'000	-27'646
Entretien, réparations, remplacement; leasing équipements mobiles	-2'124	-1'575
Assurance de biens, taxes, redevances, autorisations	-3'077	-3'376
Dépenses d'administration et d'informatique	-111'110	-92'024
Autres dépenses d'exploitation	-8'226	-9'550
Autres dépenses d'exploitation	-151'537	-134'171
Amortissements	-1'699	-2'380
Charges administratives	-1'699	-2'380
Résultat d'exploitation	194'104	351'444
Produit financier	170'540	133'849
Charge financière	-100'062	-26'242
Résultat financier	70'478	107'606
Résultat avant variation des fonds	264'582	459'050
Attribution aux fonds de fondation	-788'354	-792'343
Prélèvement des fonds de fondation	525'869	332'585
Variation des fonds affectés	-262'485	-459'758
Résultat annuel après variation des fonds	2'098	-708
Attribution au capital libre	-2'098	708
Variation du capital de l'organisation	-2'098	708
Résultat annuel après attribution/prélèvement	0	0

Perspectives : stratégie et priorités 2026

En 2026, une réorientation stratégique sera au centre des préoccupations de Mucoviscidose Suisse (MVS). Dans le contexte de profonds changements au sein de l'univers de la mucoviscidose, la stratégie existante sera examinée et développée dans le cadre d'un processus.



Révision de la stratégie

Le développement de la stratégie repose sur une analyse approfondie et se fait en étroite collaboration avec toutes les parties prenantes concernées. Outre le comité en tant que groupe central, des personnes atteintes de mucoviscidose, des proches, des spécialistes ainsi que d'autres actrices et acteurs de la communauté de la mucoviscidose sont activement impliqués-e-s. Cela se fait notamment par le biais d'un groupe de résonance ainsi que d'une enquête en ligne qui recense systématiquement les besoins et les attentes des personnes atteintes.

Le groupe de résonance joue un rôle central dans ce processus : il apporte des perspectives analytiques et orientées vers l'avenir, réfléchit de manière critique aux résultats élaborés et fournit de précieux feedbacks pour le développement de la stratégie.



Nouvelles offres de services

En 2026, MVS continue à travailler à la mise en place d'une offre de réadaptation individuelle et spécifique à la mucoviscidose pour les adultes atteint-e-s de cette maladie. L'objectif est de combler une lacune existante dans les soins et d'améliorer durablement la qualité de vie des personnes atteintes de mucoviscidose.



Un soutien à la recherche clairement ciblé

En matière de promotion de la recherche, MVS continue de fixer des priorités claires en 2026. L'accent est mis sur les projets de recherche dont les résultats profitent aux personnes atteintes de mucoviscidose n'ayant pas accès aux modulateurs de CFTR. Cela permet de viser une répartition aussi équitable que possible des contributions et de renforcer de manière ciblée le soutien aux groupes particulièrement vulnérables.



Contacts

Comité

Marta Kerstan (présidente)
marta.kerstan@cystischefibroseschweiz.ch

Dr med. Andreas Jung
andreas.jung@kispig.ch

Peter Mendler (vice-président)
peter.mendler@cystischefibroseschweiz.ch

Yvonne Rossel
yvonne.rossel@cystischefibroseschweiz.ch

Christian Ryf
christian.ryf@cystischefibroseschweiz.ch

Christine Schnyder
christine.schnyder@cystischefibroseschweiz.ch

Secrétariat
info@mucoviscidosesuisse.ch

Groupes régionaux

aargau@cystischefibroseschweiz.ch
basel@cystischefibroseschweiz.ch
bern@cystischefibroseschweiz.ch
FR-VD@mucoviscidosesuisse.ch
NE-JU@mucoviscidosesuisse.ch
ostschweiz@cystischefibroseschweiz.ch
ticino@fibrosicisticasvizzera.ch
Gvrm@mucoviscidosesuisse.ch
(Valais romand)
zentralschweiz@cystischefibroseschweiz.ch
zuerich@cystischefibroseschweiz.ch

Commission des adultes atteint-e-s de mucoviscidose
kommision-CFE@cystischefibroseschweiz.ch

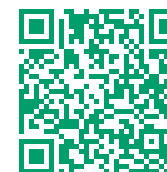
Mentions légales

Rapport annuel de
Mucoviscidose Suisse

Éditeur
Mucoviscidose Suisse (MVS)
Stauffacherstrasse 17a
Case postale
3014 Berne
Tél. +41 31 552 33 00
info@mucoviscidosesuisse.ch
mucoviscidosesuisse.ch

Compte de dons
IBAN CH10 0900 0000
3000 7800 2

Don en ligne



Rédaction :
Mucoviscidose Suisse

Mise en page : Feinheit AG

Image de couverture et de dos : image iStock

Traduction : comtexto

Impression : Wälti Druck

Tirage : 2'200



Jusqu'au jour où
la mucoviscidose sera curable.



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland