

Rapport annuel 2015

de la Fondation suisse pour paraplégiques, de ses filiales
et de ses organisations partenaires



Sujet des illustrations : le tout premier but

Une lésion de la moelle épinière change une vie définitivement. Bien entendu, on souhaite poursuivre sa vie avec un minimum de contraintes. Les buts que l'on se fixe pour retrouver la meilleure qualité de vie possible sont alors propres à chacun et à la paralysie médullaire diagnostiquée. Ce sont ces buts qui, à Nottwil, motivent les personnes concernées à se concentrer sur leur progression personnelle chaque jour, avec le maximum d'énergie.

Sommaire

Avant-propos		
Poursuivre l'histoire à succès	5	
Solidarité		
Une vraie solidarité	7	
Fondation suisse pour paraplégiques et Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques Seminarhotel Sempachersee		
Médecine		
Cap sur l'efficacité	13	
Centre suisse des paraplégiques		
Médecine intensive, médecine de la douleur, médecine opératoire	15	
Agrandissement du rayon d'action		
Soins aigus et rééducation	16	
Le défi relevé		
ParaWork	17	
Soutien professionnel doublé		
Médecine ambulatoire	18	
Redémarrage accompli		
Des offres convaincantes	19	
Sirmed, ParaHelp		
Intégration et accompagnement à vie		
Un engagement à vie	21	
Association suisse des paraplégiques		
Investir dans l'avenir	23	
Orthotec		
Recherche		
Le savoir comme capital	25	
Recherche suisse pour paraplégiques		
Un petit geste qui fait des heureux		
Qu'est-ce qui incite les bienfaiteurs et les donateurs à être solidaires des paralysés médullaires ? Et que signifie leur soutien financier pour les personnes en fauteuil roulant ? Les réponses des deux parties sont aussi personnelles qu'émouvantes.		
Groupe suisse pour paraplégiques		
Prestations supplémentaires couvertes	29	
Compte d'exploitation	30	
Bilan consolidé	31	
Réseau de prestations	32	
Nonprofit Governance		
Structures fédérales	37	
Objet et but, structures, processus, organisation		
Contacts	40	

Remarque

Afin d'améliorer la lisibilité, ce rapport n'utilise généralement que la forme masculine d'un terme. Celui-ci fait toujours référence aux deux sexes.

Sigles fréquemment utilisés

GSP	Groupe suisse pour paraplégiques
FSP	Fondation suisse pour paraplégiques
AdB	Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques
CSP	Centre suisse des paraplégiques
ASP	Association suisse des paraplégiques
RSP	Recherche suisse pour paraplégiques
Sirmed	Institut suisse de Médecine d'Urgence
SHS	Seminarhotel Sempachersee
OSBL	Organisation sans but lucratif

Une vie autonome et indépendante

La Fondation suisse pour paraplégiques a mis en place un réseau de prestations unique en son genre, destiné aux personnes paralysées médullaires en vue de les accompagner dès les premiers soins et pour la vie. Son objectif est la rééducation intégrale et la réinsertion des personnes concernées dans leur famille, le monde du travail et la société.

Poursuivre l'histoire à succès



Pendant ces douze derniers mois, il n'y a pas eu une seule journée au cours de laquelle nous n'ayons pas reçu de preuves de l'intérêt que la population et les personnes atteintes de paralysie médullaire portent à l'œuvre de solidarité de la Fondation suisse pour paraplégiques.

Plusieurs milliers de visiteurs ont profité de différentes occasions pour s'informer personnellement sur les activités de notre organisation unique en son genre. Parmi ces événements de 2015, citons les festivités célébrant les anniversaires de la Fondation suisse pour paraplégiques, de l'Association suisse des paraplégiques, du Centre suisse des paraplégiques et de la Recherche suisse pour paraplégiques, les Championnats du Monde Paracyclisme Route UCI, les quelque 600 visites d'entreprise organisées et plusieurs centaines de manifestations à plus petite échelle sur le Campus de Nottwil.

Nous avons également constaté, sans que cela soit vraiment une surprise, que les offres proposées dans tous nos champs de prestations étaient de plus en plus sollicitées : les paraplégiques font pleinement confiance au réseau de prestations de la Fondation suisse pour paraplégiques, qui est à leur disposition tout au long de leur vie. Le défi consiste à adapter régulièrement ce réseau aux événements du moment afin que la Fondation puisse poursuivre sa mission comme il se doit. Au vu de la confiance qui nous est témoignée, nous nous devons de poursuivre cette histoire à succès.

De nouveaux chapitres ont été ouverts, assortis de multiples projets de petite et grande envergure, comme la rénovation et l'extension de la clinique. Afin de pouvoir réaliser cet objectif, nous avons besoin de personnes courageuses qui aident à donner corps à nos initiatives et à les mettre en œuvre. Ces personnes, ce sont nos 1.8 million de bienfaiteurs et nos nombreux donateurs. Grâce à leur soutien, nous avons, une fois de plus, réussi à financer l'intégralité des prestations sollicitées en 2015. Leur solidarité nous permet de maintenir le niveau élevé de notre réseau et de le développer. Et ce sont aussi les quelque 1500 collaborateurs du Groupe suisse pour paraplégiques qui s'engagent aux côtés des paraplégiques, tout en continuant à améliorer le niveau de qualité qui fait notre renommée. Nous vous adressons à tous un grand merci.

Dr ès sc. tech. Daniel Joggi
Président du Conseil de fondation

Dr iur. Joseph Hofstetter
Directeur de la Fondation suisse
pour paraplégiques

« Pendant 33 ans, j'ai travaillé comme fromager et j'avais ma propre fromagerie. Ma deuxième passion était le jardinage. Mais c'était avant mon accident, dans la ferme de mon fils. J'ai à présent besoin d'un nouvel hobby qui m'intéresse, m'absorbe et me donnera quelque chose à faire lorsque je serai de retour chez moi. La sculpture artisanale du bois de tilleul pourrait me plaire. La petite fraise est encore difficile à diriger parce que ma main manque de force. Mais c'est en forgeant que l'on devient forgeron, n'est-ce pas ? Mon tout premier but ? Retrouver l'usage de mes jambes et pouvoir faire quelques pas. Cela devrait être possible d'ici à ma sortie de clinique dans cinq mois. »

Josef Kobler (58 ans),
tétraplégique suite à un accident



Une vraie solidarité

En 2015 aussi, la Fondation suisse pour paraplégiques et son Association des bienfaiteurs ont pu compter sur la solidarité de la population.

Les contributions des bienfaiteurs et les donations ont permis d'offrir un précieux soutien financier aux paraplégiques médullaires et de réaliser des investissements qui leur apportent un bénéfice direct.

Quasiment un ménage suisse sur trois est membre de l'Association des bienfaiteurs (AdB) de la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP) : au total, 1.8 million de membres, soit 1.06 million de ménages, soutiennent la vision de la rééducation intégrale et le réseau de prestations étendu de la FSP. Leurs cotisations ont ainsi représenté 87.6 % des recettes de la collecte de fonds. L'AdB a pu reverser à la FSP un total de 70,8 millions de francs pour le bon fonctionnement de son réseau de prestations au profit des paraplégiques médullaires en Suisse. Ces recettes se composent de 68,8 millions de francs en cotisations et de 2 millions de francs en dons. Les dons et les héritages perçus directement par la FSP ont contribué aux recettes à hauteur de 12.4 %.

Un quart de l'argent des bienfaiteurs profite directement aux paraplégiques médullaires

L'AdB de la FSP a alloué 5,6 millions de francs (4,4 millions en 2014) de prestations de soutien à des membres accidentés durant l'année sous revue et qui dépendront toute leur vie d'un fauteuil roulant. L'évolution de ces prestations de soutien en faveur de membres de l'AdB n'est aucunement prévisible et aucune tendance ne se dessine ; on peut toutefois prévoir que, chaque année, environ 200 nouvelles personnes en Suisse resteront paraplégiques médullaires des suites d'un accident.

Chiffres de performance Solidarité

en millions de CHF	2015	2014
Fundraising – recettes	78,5	76,0
Cotisations et contributions associatives	68,8	68,7
Dons et dons d'héritages	9,7	7,3
Moyens utilisés	78,5	76,0
Montants de soutien	17,2	17,6
Soutien aux membres AdB victimes d'un accident	5,6	4,4
Aide directe aux personnes paraplégiques médullaires	11,2	10,7
Contributions à la recherche externe	0,4	2,5
Contributions d'exploitation	22,8	29,0
Champ de prestations Médecine ¹⁾	11,5	11,6
Champ de prestations Intégration et accompagnement à vie	1,9	6,6
Champ de prestations Recherche	8,4	10,8
Champ de prestations Solidarité	1,0	0,0
Autres utilisations	38,5	29,4
Thésaurisation pour entretien des infrastructures Nottwil	22,1	12,7
Frais Service bienfaiteurs et frais de fundraising ²⁾	12,8	12,7
Frais d'administration ²⁾	3,6	4,0

¹⁾ sans Clinical Trial Unit (CTU) et gestion de la qualité de la rééducation de la recherche du CSP (F-RQM CSP), attribués à la recherche

²⁾ calcul selon ZEW0

En 2015, 95 % des montants de soutien ont été versés à des personnes touchées de Suisse alémanique et 5 %, à des bienfaiteurs paraplégiques de Suisse italophone. 37 % des membres accidentés étaient enregistrés comme membres individuels, 35 % avaient souscrit une adhésion familiale, 23 %, une adhésion de conjoints et 5 % étaient membres permanents.

Durant l'année sous revue, 1072 demandes d'aide directe (+24 %) ont été approuvées pour un montant total de 11,2 millions de francs (10,7 millions en 2014). Avec son aide directe, la FSP participe au paiement de prestations médicales non couvertes par les garants, au financement de travaux de transformation de logement, à l'achat de moyens auxiliaires tels que des fauteuils roulants ou des respirateurs et accorde des prêts sans intérêt et des aides uniques permettant d'éviter les coups durs.

Dans le cadre du versement de prestations de soutien et d'aides directes, un quart (24 %) des cotisations des membres a profité directement à des paraplégiques médullaires concernés en Suisse.

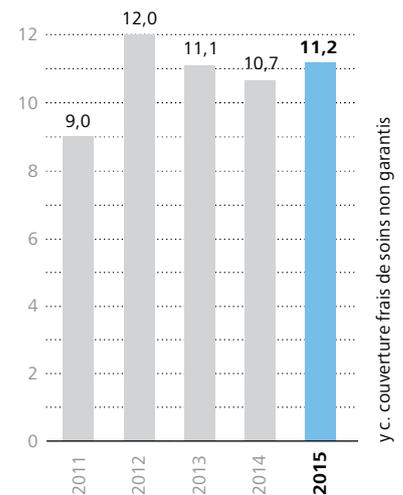
Un tiers de l'argent des bienfaiteurs pour le réseau de prestations

Un tiers (33 %) de l'argent des bienfaiteurs est allé au soutien indirect des paraplégiques médullaires. Les dépenses engagées pour garantir et encourager la rééducation intégrale se sont ainsi élevées à 22,8 millions de francs (29 millions en 2014). Elles comprennent les contributions à la couverture des frais d'exploitation visant à couvrir le déficit de 11,5 millions de francs (11,6 millions en 2014) versées au Centre suisse des paraplégiques (CSP) en tant que responsable principal du champ de prestations médicales ainsi qu'à Sirmed et ParaHelp. Les déficits s'expliquent notamment par le fait que les payeurs des frais, comme les caisses-maladie, les assurances-accidents ou sociales, ne couvrent pas les prestations fournies. Les activités de recherche, en particulier celles de la Recherche suisse pour paraplégiques (RSP), ont été soutenues à hauteur de 8,4 millions de francs (10,8 millions en 2014). (La différence par rapport à la contribution accordée l'année précédente provient de la contribution à la recherche de 2 millions de francs octroyée en 2014 à Balgrist Campus AG.) 1,9 million de francs (6,6 millions en 2014) ont été utilisés pour l'intégration et l'accompagnement à vie, en majorité couverts par l'Association suisse des paraplégiques (ASP). L'ASP ayant hérité d'un legs exceptionnel de 5,1 millions de francs en 2015, le déficit a diminué en conséquence.

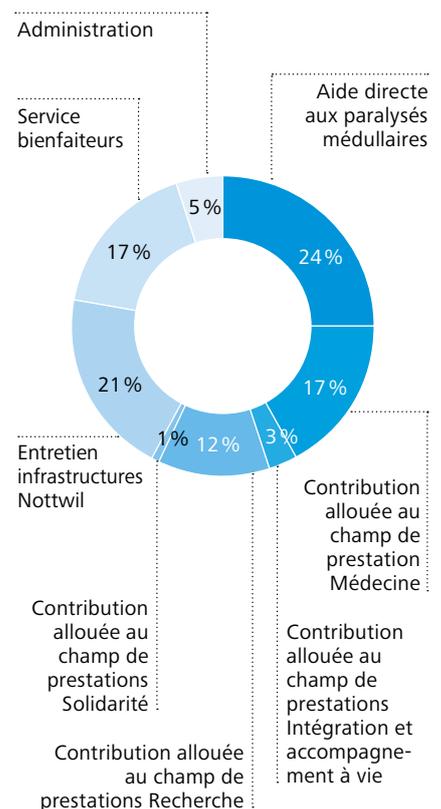
En 2015, environ un cinquième (21 %) de l'argent des bienfaiteurs a été affecté à l'entretien des infrastructures de la clinique spécialisée, âgée de 25 ans, et à son (re)financement.

Aide directe de la FSP aux paraplégiques médullaires

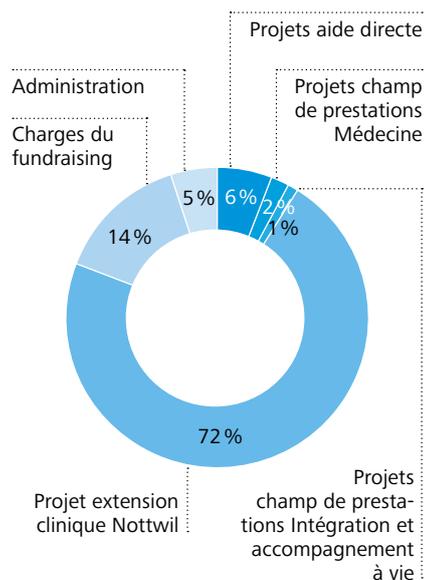
2011 – 2015, en millions de CHF



Utilisation des cotisations 2015 de la FSP

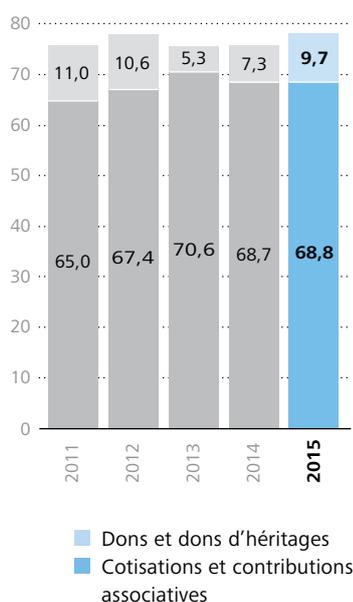


Utilisation des dons 2015 de la FSP



Évolution recettes du fundraising de la FSP

2011 – 2015, en millions de CHF



Utilisation de l'argent des dons liés

Les prestations et produits des sociétés du Groupe sont de plus en plus demandés. Les raisons à cela sont l'augmentation de l'espérance de vie des paralysés médullaires en Suisse ainsi que le désengagement financier de plus en plus marqué des pouvoirs publics, ce qui redirige davantage les personnes concernées vers les prestations de la FSP financées par des donateurs et des bienfaiteurs. La FSP doit donc se préparer à être plus sollicitée. Si jusqu'à présent, elle demandait quasi exclusivement des cotisations de membres, l'AdB a procédé, pour la première fois durant l'année sous revue, à des appels aux dons liés.

Contrairement aux fonds issus des cotisations des membres que la FSP utilise pour le bon fonctionnement de son réseau de prestations, ces dons sont destinés à des projets sélectionnés d'innovation et de développement parmi tous les champs de prestations – « Solidarité », « Médecine », « Recherche », « Intégration et accompagnement à vie ». Le but est d'apporter un avantage supplémentaire direct maximum aux paralysés médullaires. Les dons liés alimentent des fonds prédéfinis, ciblant p. ex. le cofinancement de la rénovation et de l'extension de la clinique et son équipement en matériel médical ultramoderne. En 2015, 72 % des dons liés sont allés au projet d'extension de la clinique de Nottwil. Durant l'année sous revue, des dons spéciaux non dédiés au projet de construction ont financé des semaines de vacances pour les jeunes en rééducation et des prestations d'aide directe concrètes.

Une collecte de fonds efficace

La FSP a comparé l'efficacité de sa collecte de fonds à l'indice de référence du VMI/ZEWO publié en 2015. Cette étude suisse présente, entre autres, combien de centimes ont dépensé en moyenne les organisations sans but lucratif interrogées pour récolter un franc au cours de leurs opérations de collecte de fonds, en englobant l'ensemble des activités de ce type. En 2015, l'efficacité de la FSP (ROFI Return on Fundraising Investment) se chiffrait à 16,4 centimes, tandis que le benchmark suisse s'établissait à 21,2 centimes.

Rénovation et extension de la clinique : préparer le chantier

Depuis avril 2015, les hélicoptères de secours se posent directement sur le toit du CSP. Le nouvel héliport est devenu une vraie référence au niveau suisse avec sa signalisation conforme aux nouvelles directives internationales, ses approches GPS possibles en cas de mauvais temps et une station météo ultramoderne installée par la Rega. Après le coup d'envoi du chantier de rénovation et d'extension de la clinique le 1^{er} octobre, des travaux de préparation ont été effectués jusqu'à la fin de l'année sur le site de la future extension et à l'endroit du garage souterrain prévu.

2016 sera une année délicate pour les patients, leurs proches, les visiteurs et les collaborateurs : en plus des travaux bruyants à l'arrière de l'aile 1 du CSP, la mise en place d'un bâtiment temporaire devant la piscine est prévue pour héberger le Centre de la douleur, la Mécanique du fauteuil roulant d'Orthotec et le service informatique jusqu'à l'achèvement des travaux. L'extension devrait être prête fin 2017 pour accueillir provisoirement les unités de lits à renouveler des ailes 1 et 2. Les travaux de construction devraient durer jusqu'en 2019, la clinique restant pleinement opérationnelle. Ce chantier a tout d'une tâche herculéenne pour la FSP – et le défi financier est conséquent. Non subventionnés par l'État, les travaux de rénovation et d'extension de la clinique sont estimés à 150 millions de francs. En trois ans, d'ici à la fin des travaux, il faudra rassembler 15 millions de francs ou 10% de la somme des travaux à l'aide de dons liés. Pour plus d'informations : www.paraplegie.ch/fr/pub/bau/dons.cfm

Une image de très haute compétence

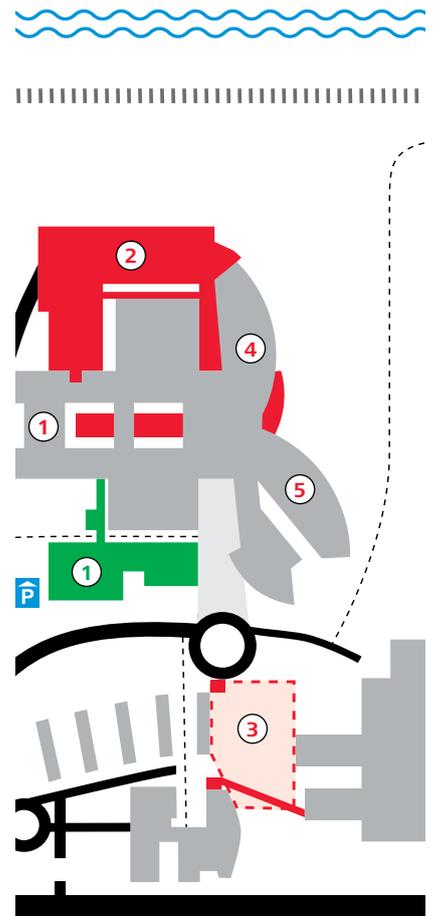
Une étude de marché récente de Demoscope révèle que la FSP se classe parmi les trois organisations d'aide suisses les plus convaincantes en matière de sympathie, d'innovation, de compétence et d'efficacité. Elle est aussi jugée la plus compétente de Suisse dans le domaine des personnes handicapées. En matière de notoriété, les chiffres de la FSP sont au même niveau que les années précédentes (base moniteur des dons gfs) : 88% des personnes interrogées ont indiqué connaître la FSP au moins de nom, sinon davantage. L'œuvre de solidarité jouit donc d'une excellente image.

Il ressort d'une autre enquête que les résultats de la campagne d'image de la FSP (tatouages) sont supérieurs à la moyenne, en matière de sympathie, de perception, d'impact et de degré de mémorisation.

Des visiteurs toujours aussi intéressés

Des visites guidées et des manifestations ont permis au public de prendre pleinement conscience de comment l'esprit de la Fondation est vécu au quotidien. 180 guides de tous les échelons hiérarchiques et secteurs internes ont fait visiter à environ 11 000 personnes la clinique spécialisée de Nottwil, où plus de 1 100 collaborateurs de 80 métiers s'engagent en faveur des paralysés médullaires.

Plan de situation –
Extension de la clinique Nottwil



- Rénovation/Extension
 - 1 Aire d'atterrissage pour hélicoptère
 - 2 Agrandissement de la clinique
 - 3 Nouveau garage souterrain
 - 4 Aile 1 CSP
 - 5 Aile 2 CSP
- Structure provisoire
 - 1 Centre de la douleur, Orthotec, Informatique



Walter Steffen, président de la commune, et Guido A. Zäch, citoyen d'honneur de Nottwil



Festivités du jubilé à Nottwil

9000 autres personnes se sont retrouvées à Nottwil fin octobre à l'occasion des festivités anniversaire organisées sur deux jours. Cinq anniversaires y étaient fêtés : les 40 ans de la Fondation suisse pour paraplégiques, les 35 ans de l'Association suisse des paraplégiques, les 25 ans du Centre suisse des paraplégiques, les 15 ans de la Recherche suisse pour paraplégiques et les 80 ans du fondateur, pionnier et président d'honneur Guido A. Zäch. Dans le cadre de ces festivités, la commune de Nottwil a nommé Guido A. Zäch citoyen d'honneur qui s'est vu remettre l'acte écrit par le président de la commune Walter Steffen.

Hospitalité et Rencontre

En 2015, le Seminarhotel Sempachersee (SHS) a organisé plus de 5000 rencontres qui ont drainé plus de 173 000 visiteurs. Les nuitées ont progressé de 1.1 % par rapport à 2014. Outre l'activité principale Séminaires et Congrès qui a réuni environ 41 400 participants durant l'année sous revue, l'activité cinéma en plein air du SHS, très appréciée dans la région, a enregistré une fréquentation record avec 6800 spectateurs et clients pour le restaurant. Pour pouvoir continuer de répondre aux attentes de tous les patients, clients et visiteurs, la planification des travaux de modernisation du complexe hôtel et séminaire a été lancée, après le coup d'envoi pour la rénovation et l'extension de la clinique.

Les collaborateurs de l'Hôtellerie et de nombreux bénévoles ont permis d'assurer la restauration des 600 athlètes venus à l'occasion des Championnats du Monde Paracyclisme Route UCI, des nombreux visiteurs à la Sport Arena de Nottwil et du chapiteau pouvant accueillir mille visiteurs. L'équipe de l'Hôtellerie a également assuré la restauration des plus de 9000 visiteurs venus à l'occasion des festivités anniversaire de Nottwil, organisées sur deux jours fin octobre.

De nouveaux besoins en termes de logement

La commune de Nottwil propose depuis mai 2015 une nouvelle offre de logements destinée aux seniors et aux personnes en fauteuil roulant. Pour cela, la FSP a conclu un « Public Private Partnership » avec la commune de Nottwil et la coopérative immobilière Orbano. Ensemble, elles ont fondé la société anonyme AWONO et construit 25 petits logements accessibles en fauteuil roulant et adaptés aux besoins des seniors. La gestion de ces logements a été confiée à la FSP. En tant que voisins directs, les locataires peuvent bénéficier des services individuels du centre pour personnes âgées d'Eymatt. Les logements font également partie du réseau « Ageing » mis en place par la FSP qui conclut, au niveau national, des accords de partenariat avec des instituts pour personnes âgées pour les soins et la prise en charge de personnes âgées paraplégées médullaires.



« Du jour au lendemain, je me suis retrouvée complètement dépendante du respirateur. Et cela a duré cinq mois. Jusqu'à l'implantation d'un système de stimulation du diaphragme qui m'aide à respirer. Dit de la sorte, cela paraît simple ; mais ce fut une expérience extrêmement pénible, angoissante et douloureuse. En ce moment, je m'entraîne à utiliser en complément l'« assistant pour la toux » que je peux brancher au niveau du cou. J'utiliserai cet appareil à la maison. J'en ai besoin car je n'ai pas assez de force pour tousser toute seule. Heureusement que je n'ai plus besoin du respirateur, grâce au stimulateur de diaphragme. Je pourrai ainsi me rendre au village, retrouver des amies au café, me déplacer librement à la maison. Je serai autonome. C'est mon tout premier but, une fois que je serai sortie du CSP, à la fin de ma rééducation. »

Mariette Tschannen (50 ans),
tétraplégique suite à une maladie

Cap sur l'efficience

Le Centre suisse des paraplégiques poursuit la mise en œuvre de ses prestations selon les critères « efficacité, utilité et rentabilité ». Cela exige une médecine avancée, axée sur les processus et centrée sur les besoins des patients.

Si, en 2014, le Centre suisse des paraplégiques (CSP) avait accueilli plus de tétraplégiques de haut niveau lésionnel qu'en moyenne pour une première rééducation, ce sont les paraplégiques qui sont redevenus majoritaires en 2015. L'accident est à l'origine d'environ la moitié de toutes les premières rééducations pour paralysie médullaire : la lésion médullaire est due à une chute dans 43 % des cas, à un accident de sport dans 35 % des cas et à un accident de la circulation dans 18 % des cas.

Avec un total de 1085 patients résidentiels ayant pu quitter la clinique après une première rééducation ou un traitement de suivi, 52 482 journées de soins ont été prodiguées. Les 150 lits disponibles au CSP (+7 par rapport à 2014) ont été en moyenne occupés à 96.5 %.

Une orientation processus et un mandat de prestation renforcés

Seuls des processus avancés ont permis d'augmenter la capacité en lits au sein de l'infrastructure existante. Le rapport lié au deuxième audit de surveillance obtenu mi-décembre selon ISO 9001:2008 explique que ces procédures établies dans le système de gestion de la qualité font leurs preuves au quotidien.

L'informatique est, de plus en plus, un facteur essentiel de réussite. Au mois de février 2015 s'est achevé le projet prometteur intitulé « Cockpit de gestion des patients ». Il permet désormais aux équipes interdisciplinaires d'avoir à tout moment un aperçu actualisé des prestations médicales fournies à chaque patient. Les différents processus sont à présent approfondis et des modèles de systèmes périphériques, intégrés dans le cadre d'un projet de suivi. D'autre part, 2015 a vu le lancement d'avant-projets complexes en vue du remplacement des deux principaux systèmes hospitaliers KIS et ERP : la mise en service du programme remplaçant le système d'information clinique KIS devrait coïncider avec l'ouverture de l'extension de la clinique. Quant au nouveau système administratif ERP, il sera déjà disponible début 2017.

Chiffres de performance Médecine

	2015	2014
CSP Lits	150	142.7
CSP Occupation des lits en pour cent	96.5	96.8
CSP Hospitalisations conclues	1 085	1 027
CSP Journées de soins	52 482	50 432
dont journées de soins pour patients sous respirateur	10 739	9 423
ParaHelp Nouveaux patients encadrés	301	288
ParaHelp Heures d'encadrement	9 122	8 897
Sirmed Cours réalisés	603	574
Sirmed Participants	7 644	5 981

Le canton de Lucerne a étendu son mandat de prestation, ce qui est une bonne nouvelle. Le CSP va donc pouvoir consolider ses compétences au sein de son offre médicale, par exemple en « weaning » (sevrage des patients ventilés) ou en traumatologie du sport.

Aspiration à un modèle tarifaire Paraplégie autonome

Au mois de mars 2015, Balgrist Zurich, REHAB Bâle, CRR Sion et CSP Nottwil ont fondé l'Association centres pour paraplégiques de Suisse. Venant compléter la Société suisse de paraplégie SSoP qui intervient en tant que société médicale spécialisée, cette nouvelle association peut se présenter conjointement dans le domaine de la paraplégiologie et s'associer lors de consultations, vis-à-vis des cantons, de la Conférence suisse des directrices et des directeurs cantonaux de la santé CDS, de SwissDRG SA, des assureurs, des médecins de confiance et des médecins cantonaux. Sur mandat des centres pour paraplégiques, l'Université des sciences appliquées de Zurich ZHAW a développé un système de classification des patients servant de base de calcul aux tarifs de rééducation et publié son rapport final durant l'été. Sur la base de ce rapport, l'Association centres pour paraplégiques de Suisse a présenté à SwissDRG une demande d'adoption d'un modèle tarifaire autonome pour sa rééducation résidentielle.

Accompagnement de 36 projets de recherche clinique

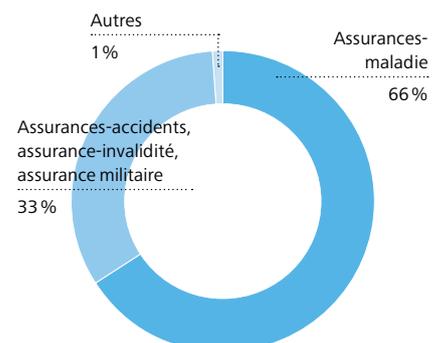
18 nouveaux projets de recherche ayant été validés, 36 études au total étaient en cours à la fin de l'année sous revue, menées par le Centre de recherche clinique Clinical Trial Unit (CTU) du CSP et avec sa participation. La mise en place réussie d'une étude multicentrique sur l'intervention de robots de marche (exosquelette) est à mentionner. Les multiples incidences de la motricité debout pour les paralysés médullaires y ont été étudiées. Le CTU va poursuivre ses recherches dans le domaine du « Rehab Engineering » dans le cadre d'un projet de coopération avec la haute école spécialisée de Berthoud et le groupe de recherche autour du professeur Kenneth Hunt. Le symposium organisé par le CTU intitulé « Life and Care » consacré à la respiration et à la ventilation a favorisé un transfert international des connaissances. L'échange avec des chercheurs nationaux et internationaux est important si l'on veut progresser en médecine respiratoire. En 2015, le CTU du CSP a également lancé le CTU-Suisse centrale avec l'Hôpital cantonal de Lucerne et l'Université de Lucerne. Celui-ci soutient les cliniques actives dans le domaine de la recherche par des services ciblés et renforce ainsi la Suisse centrale comme pôle de recherche.

Journées de soins (selon domicile des patients)

Suisse centrale Cantons Lucerne, Nidwald, Obwald, Schwyz, Uri, Zoug
Plateau central Cantons Argovie, Berne, Soleure, Bâle-Ville, Bâle-Campagne, Zurich
Suisse occidentale Cantons Fribourg, Genève, Jura, Neuchâtel, Vaud, Valais
Suisse orientale Cantons Appenzell Rhodes intérieures et extérieures, Glaris, Grisons, Schaffhouse, St-Gall, Thurgovie
Tessin
Étranger
Total

Journées de soins 2015 par garant (payeurs des frais)

Assurances-maladie	34 812
Assurances-accidents, assurance-invalidité, assurance militaire	17 479
Autres	191



Agrandissement du rayon d'action

Le service Médecine intensive, médecine de la douleur et médecine opératoire a continué de travailler sur la planification des travaux en 2015. Il s'oriente sur les besoins des patients et y adapte les processus. Le chantier de construction au sein du Centre suisse des paraplégiques (CSP) démarrera au printemps 2016.

Certification comme centre de traumatologie avec des tâches interrégionales dans tout le pays

Le Centre suisse pour le rachis et la moelle épinière SWRZ gagne en notoriété : les nombreux patients non handicapés qui lui sont adressés l'attestent. Placé sous la direction médicale du Dr méd. Martin Baur, médecin-chef, il est implanté à la fois à Nottwil (CSP) et à Lucerne (Hôpital cantonal de Lucerne). La certification de centre spécialisé interrégional de traumatologie au sein du réseau de traumatologie de Suisse centrale témoigne de l'importance des soins aigus hautement spécialisés prodigués par le CSP dans ce domaine. La clinique assume ainsi, aux niveaux interrégional et national, des tâches dans le traitement des traumatisés médullaires.

Investir de façon ciblée dans la relève a porté ses fruits : la FMH a officiellement reconnu le service d'anesthésie comme établissement de formation et les deux premiers médecins assistants ont été embauchés. À partir de 2016, des cursus postgrades en soins d'anesthésie y seront également proposés.

Le Swiss Weaning Centre, dirigé par le Dr méd. Markus Béchir, médecin-chef, EMBA, rapproche davantage les experts de médecine intensive, de logopédie, de RespiCare et de paraplégologie en les réunissant au sein d'une nouvelle structure consacrée à la médecine respiratoire. Dans le même temps, le Swiss Weaning Centre a eu le plaisir d'enregistrer en 2015 une hausse du nombre de patients qui lui sont adressés par les hôpitaux universitaires et les cliniques privées et de belles réussites auprès de patients ventilés difficiles à sevrer.

Des offres innovantes en chirurgie de la main tétraplégique et en médecine de la douleur

Le Centre de la douleur du CSP est l'un des plus grands dans les pays germanophones. Durant l'année sous revue, il a enregistré une nouvelle hausse des traitements résidentiels. L'épiduroscopie, introduite en 2014, a fait ses preuves au sein de ce centre de compétence. Il s'agit d'une procédure percutanée, la plus faiblement invasive possible, qui sert au diagnostic et au traitement des syndromes de douleur proches de la moelle épinière.

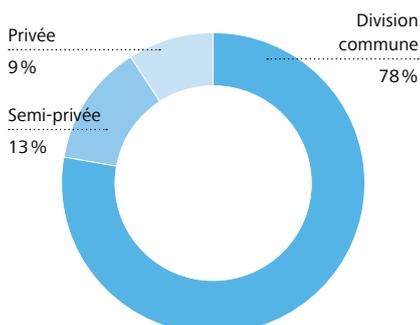
Les patients rénaux apprécient particulièrement le service d'hémodialyse et d'hémo-filtration proposé depuis 2014 seulement.

Un nouveau jalon a été atteint en chirurgie de la main tétraplégique : depuis l'été, l'équipe médicale du CSP organise des consultations sur deux autres centres. Elle y présente à des personnes venues de toute la Suisse les possibilités d'amélioration de la fonction de la main et de la préhension, avec un gain conséquent en qualité de vie. Pour les examens supplémentaires et le traitement chirurgical, les patients sont ensuite renvoyés à l'équipe de spécialistes du CSP.

2015	2014
10 161	7 830
22 773	23 223
10 112	9 163
5 002	5 127
1 724	1 446
2 710	3 643
52 482	50 432

Journées de soins en 2015 selon la classe d'assurance

Division commune	41 030
Semi-privée	6 817
Privée	4 635



Le défi relevé

Le Centre suisse des paraplégiques (CSP) a voulu augmenter sa capacité en lits en 2015 pour pouvoir accueillir sans attendre les nouveaux paralysés médullaires, accidentés ou malades, ainsi que les paralysés médullaires atteints d'une maladie aiguë.

Le taux d'occupation exceptionnellement élevé des lits maîtrisé

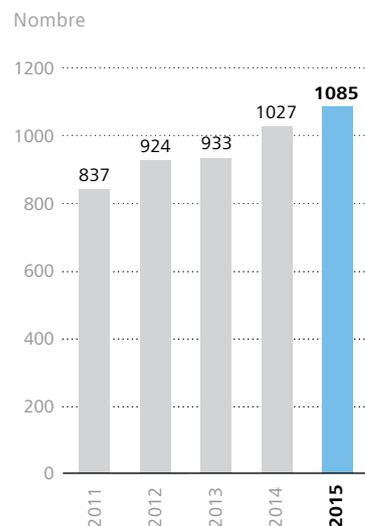
Le taux d'occupation des lits exceptionnellement élevé à partir du deuxième semestre fut un défi de taille pour le service de médecine aiguë et de rééducation. L'accueil dans des chambres individuelles de patients isolés à cause d'une maladie infectieuse ou couverts par une assurance privée se révélait compliqué. Cette situation peu satisfaisante a été l'occasion de s'interroger sur l'existant et de développer de nouveaux concepts d'optimisation des ressources et de priorisation. De nouvelles structures de visite ont déjà permis d'améliorer l'efficacité et la qualité. Les visites orientées vers une fonction et une activité se sont avérées particulièrement utiles. Celles-ci se déroulent dans le contexte thérapeutique ou infirmier et offrent un aperçu concret de la situation actuelle du traitement. Le concept de formation actualisé destiné aux médecins assistants répond à l'accroissement de qualité demandé. Il inclut des cours spécifiques sur la réalisation d'exams ainsi qu'un entraînement intensif à la communication, ce dernier sous la direction de l'Hôpital universitaire de Bâle et avec la participation des médecins cadres du CSP.

Des connaissances spécialisées très demandées

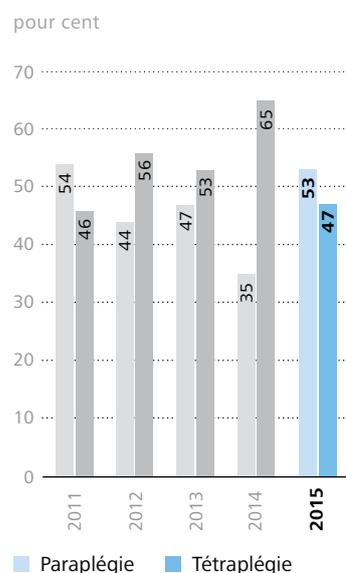
Depuis avril 2015, le CSP propose aux femmes paralysées médullaires une consultation gynécologique dans des locaux spécialement aménagés. La consultation est effectuée en collaboration avec l'Hôpital cantonal de Lucerne, Sursee ; elle est très demandée par les patientes résidentielles et ambulatoires.

Le « congrès reha suisse 2015 », organisé à Nottwil, conjointement par la Société Suisse de Médecine Physique et Réadaptation et par la SAR – Swiss Association for Rehabilitation et soutenu par de nombreux intervenants du CSP, a été bien accueilli.

Hospitalisations achevées

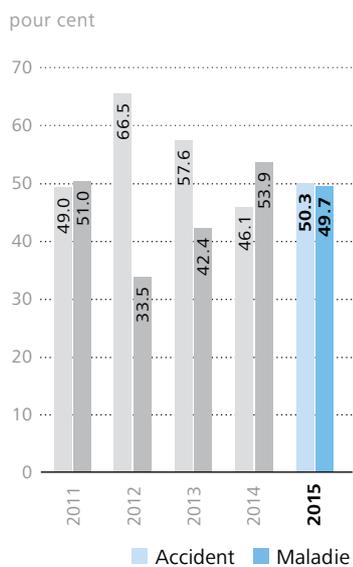


Première rééducation Évolution paraplégie/tétraplégie

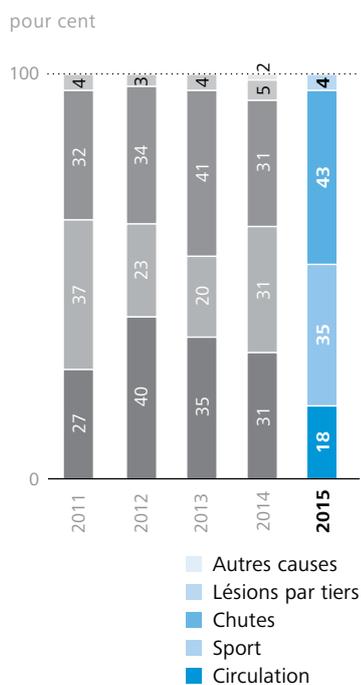


Soutien professionnel doublé

Première rééducation
Évolution des causes des paralysies



Première rééducation
Évolution des causes des accidents



Pour réussir, la réinsertion professionnelle et la planification de carrière individuelle des paralysés médullaires exigent un soutien professionnel consciencieux, notamment du fait des attentes de plus en plus élevées vis-à-vis de chacun. ParaWork prend des mesures de réinsertion professionnelle dès la phase de rééducation et les poursuit en ambulatoire.

Reconnue officiellement école des patients

Tandis que le soutien professionnel des patients en première rééducation revêtait à peu près les mêmes proportions que les années précédentes, les offres de prise en charge après le service résidentiel sur le long terme ont fortement augmenté en 2015. Le nombre d'examen et de mesures d'entraînement ambulatoires a doublé par rapport à l'année précédente ; et le coaching ambulatoire durant la formation ou sur le lieu de travail, qui est une offre fixe de ParaWork depuis 2015, a vu ses prestations étendues. Cela, parce que les payeurs des frais compétents demandent de plus en plus à ParaWork d'assurer un mandat de coaching actif pour les patients, durant toute la période de reconversion et même parfois sur plusieurs années.

Grâce à un accord contractuel conclu avec le canton de Lucerne, ParaWork est désormais officiellement reconnue comme école de patients avec sa nouvelle ParaSchool. Le concept correspondant est d'ores et déjà mis en œuvre.



École reconnue des patients de ParaWork

Redémarrage accompli

Le service ambulatoire du Centre suisse des paraplégiques (CSP) est un point de contact important dans le suivi à vie des paralysés médullaires. Des spécialistes issus de tous les services du CSP s'y tiennent à disposition pour les 9000 examens et traitements ambulatoires effectués chaque année. Le secteur de la Médecine ambulatoire a connu de nombreux changements en 2015, tant au niveau du personnel que des infrastructures.

Ouverture d'un service ambulatoire en Suisse italophone

Les locaux de neuro-urologie à Nottwil ont été rénovés et agrandis et les équipements radiologiques, modernisés. Radiologie Luzern Land a par ailleurs installé de nouveaux appareils d'imagerie par résonance magnétique (IRM) à l'Hôpital cantonal de Lucerne, Sursee et au CSP. Cet achat concerté a généré des économies pour les deux parties. Le service ambulatoire dirigé par le médecin chef de clinique Axel Crone à Lausanne fonctionne désormais depuis trois ans et s'est développé avec succès. Il est très bien accepté par les paralysés médullaires de Suisse romande. Depuis 2015, la Neuro-urologie du CSP propose aussi ses prestations dans ce service ambulatoire. Un deuxième projet de première consultation paraplégiologique dans l'Hôpital cantonal de Bellinzona a démarré en novembre, sous la direction du Dr méd. Michael Baumberger, médecin-chef. Celui-ci sera moins complet que son équivalent de Suisse romande, avec moins de personnel sur place. L'aménagement concret sera affiné en 2016.

Changements au sein des ressources humaines

Depuis octobre, la Médecine du sport de Nottwil est dirigée par le Dr méd. Phil Jungen. Sa grande expérience de la médecine du sport ambulatoire, associée à ses connaissances en paraplégiologie du fait de son activité de médecin chef de clinique au CSP ainsi que son vaste réseau, vont permettre à la Médecine du sport de Nottwil de se développer sur les plans technique et économique. Le Dr méd. Matthias Strupler, médecin-chef est parti en préretraite après douze ans passés à la tête de la Médecine du sport de Nottwil.

Au service ambulatoire de Nottwil, le Dr méd. Franz Michel, médecin-chef est parti à la retraite. Dans le cadre d'une restructuration, le Dr méd. Beat Flückiger a pris la direction de la Médecine interventionnelle et de l'équipe Respi-Care. Celle-ci a été intégrée au Swiss Weaning Centre durant l'année.



Neuro-urologie au Centre suisse des paraplégiques

Des offres convaincantes



La demande pour les formations de l'Institut suisse de Médecine d'Urgence (Sirmed) est plus importante que jamais. En 2015, les mesures d'assurance qualité de celui-ci ont été reconnues officiellement par trois organismes différents.

De plus, ParaHelp a été certifiée à la fin de l'année et l'équipe de 15 personnes a reçu des évaluations très positives lors de l'enquête de satisfaction clients organisée pour la première fois.

Nouveau record de participation pour Sirmed

Au cours de l'exercice sous revue, Sirmed a proposé plus de 600 séminaires. Pour la première fois, plus de 7500 personnes issues de toutes les régions du pays ont participé à l'une des formations, ce qui correspond à une augmentation de plus de 27% par rapport à l'année précédente et poursuit l'évolution réjouissante des dernières années. Outre l'activité quotidienne intensive, la priorité a été accordée à la refonte des offres de séminaires et à la mise en œuvre de directives internationales actualisées et de mesures d'amélioration de la qualité des formations. Les mesures adoptées pour l'assurance qualité de l'infrastructure, des structures d'organisation et des processus ont été récompensées en 2015 par le label ISO obtenu lors de la recertification ISO, le renouvellement de la reconnaissance par le Département de l'instruction du canton de Lucerne et l'attribution du label de qualité Swiss Resuscitation Council. Dans un contexte de compétition croissante pour obtenir les meilleurs cadres, Sirmed a porté une attention toute particulière au recrutement de ses ressources centrales : les collaborateurs.

Évaluations très positives pour ParaHelp

La première enquête de satisfaction clients évaluant les services fournis a montré que les clients de ParaHelp se sentent bien conseillés. Nombre de personnes interrogées ont exprimé tout le bien qu'elles en pensent par des félicitations personnelles. « Âge et logement », un organe de coordination créé en 2014, a engagé son activité opérationnelle début 2015 et conseille les personnes âgées atteintes de paralysie médullaire pour les questions concernant l'habitat. Le réseau « Ageing », une convention partenariale pour les soins aux personnes âgées atteintes de paralysie médullaire, a intégré quatre institutions supplémentaires. Il est ainsi désormais possible de proposer une solution de logement à davantage de personnes. En septembre, le premier dialogue ParaHelp « Generation (R)oldies » a été organisé pour faire connaître l'organe de coordination et le réseau. La manifestation officielle a attiré plus de 70 participants. Après l'introduction de la norme sur les systèmes de gestion de qualité ISO 9001:2008 en février, ParaHelp a obtenu la certification dès le mois de décembre. D'autres changements logiques, comme la saisie mobile des prestations au moyen de tablettes, rendront le travail plus efficace encore.



« Depuis qu'on m'a diagnostiqué une paralysie médullaire, je reviens régulièrement à Nottwil. J'y vais voir, entre autres, l'atelier des fauteuils roulants afin de régler le mien de façon optimale. Mon fauteuil remplaçant mes jambes, il doit être parfaitement adapté à mon corps. La plupart du temps, je me rends cependant comme patient ambulatoire au Centre de la douleur du CSP afin de soulager mes douleurs et ma spasticité importantes dont je souffre en permanence. Elles sont devenues si fortes qu'on m'a implanté une pompe à médicaments. Malheureusement, son effet n'a pas été durable. Actuellement, nous essayons l'électrostimulation avec des électrodes appliquées au canal spinal. Si j'arrive enfin à maîtriser mes douleurs, je pourrai retravailler. C'est mon plus grand vœu et j'ai des plans à ce sujet. »

Hervé Brohon (41 ans), paraplégique suite à un accident

Un engagement à vie

Fidèles à leurs habitudes, l'Association suisse des paraplégiques et Orthotec se sont engagées avec passion et compétence aux côtés des paralyés médullaires en 2015. Les prestations des deux piliers du champ de prestations Intégration et accompagnement à vie ont été très demandées et complétées par des offres utiles.

L'Association suisse des paraplégiques (ASP) épaula à vie les personnes paraplégiques par des prestations complètes fournies par ses sections Sport suisse en fauteuil roulant, Institut de conseils juridiques, Culture et loisirs, Centre construire sans obstacles et Conseils vie.

Le sport encouragé à tous les niveaux

En 2015, les athlètes en fauteuil roulant se sont battus pour les places de quota disponibles pour les Jeux paralympiques de Rio 2016. Notamment lors de l'IPC Athletics Grand Prix et des Championnats du monde Paracyclisme Route UCI, deux compétitions majeures organisées à Nottwil. Au cours des compétitions, les sportifs suisses ont remporté 16 médailles, dont cinq d'argent et onze de bronze. Les juniors ont décroché 16 autres médailles. Sport suisse en fauteuil roulant (SSFR) encourage les carrières sportives et propose une offre diversifiée aux paralyés médullaires pour les inciter à pratiquer une activité physique saine. Cette section a reconduit le camp de formation « move on » pour les sportifs amateurs et les jeunes sportifs prometteurs, les cours de monoski-bob, le « fun for wheelies » pour les jeunes et le « Kids Camp » pour les enfants. En 2015, SSFR a également élargi son portefeuille d'offres par le cours d'introduction de deux jours pour la reconnaissance de moniteur « Sport des adultes Suisse esa ».

La portée des rapports de patients reconnue

L'accompagnement juridique des membres paralyés médullaires de l'ASP devenant toujours plus complexe, l'Institut de conseils juridiques a sensibilisé ses collaborateurs aux besoins juridiques de ces derniers, en association avec les centres pour paraplégiques. Il a organisé des formations pour les médecins, le personnel soignant et les thérapeutes afin de les informer sur la portée des rapports de patients qu'ils établissent.

Chiffres de performance Intégration et accompagnement à vie

	2015	2014
ASP Clubs en fauteuil roulant	27	27
ASP Membres de tous les clubs en fauteuil roulant	10 900	10 700
ASP Événements/manifestations ASP (sans clubs en fauteuil roulant)	413	362
ASP Participants à des cours de sensibilisation	1386	1558
ASP Participations à des réunions stratégiques et opérationnelles	65	64
ASP Heures de consultations ^{1) 2)}	45 000	48 000
ASP Contrats de coopération et d'alliance	58	57
ASP Dossiers suivis en matière de conseils juridiques	289	230
ASP Consultations en matière de construction	320	295
ASP Événements/manifestations ASP (sans clubs en fauteuil roulant)	32	38
Orthotec Véhicules transformés	253	221
Orthotec Fauteuils roulants électriques/manuels adaptés, vendus	667	640
Orthotec Packs d'articles pour l'incontinence	13 444	13 465

¹⁾ Prestations favorisant l'intégration de personnes handicapées

²⁾ 2015 chiffres provisoires

Des manifestations et des voyages très appréciés

Durant l'année sous revue, la section Culture et loisirs a effectué 15 voyages de groupe. Les neuf « Semaines de détente pour tétra », spécialement conçues pour les tétraplégiques lourdement handicapés, ont pour la plupart affiché complet une fois de plus. Le taux de satisfaction, qui oscille entre 89 % et 93 %, montre combien la préparation minutieuse des voyages organisés est précieuse. D'autres manifestations socio-culturelles telles que la fête centrale annuelle des membres de l'ASP ont fait le bonheur de quelque 1100 participants. Les cours de sensibilisation ont quant à eux remporté un vif succès parmi les entreprises et les associations : près de 1500 personnes ont suivi les quelque 70 cours proposés pour s'informer sur la situation des paraplégiques.

Des bâtiments rendus plus accessibles

Les logements adaptés aux personnes handicapées sont plus demandés que jamais. Le Centre construire sans obstacles (CSO) a pour principale activité le conseil individuel à la construction pour les paralyés médullaires lorsqu'ils changent de logement, qu'ils construisent ou transforment leur maison. Sur les 320 consultations, 124 projets de construction dans lesquels le CSO est intervenu au niveau de la planification et, en partie aussi, de la direction des travaux, ont vu le jour. Les architectes du CSO ont également étudié, pour la Fondation suisse pour paraplégiques, 41 demandes de prise en charge de coûts de construction et de transformation non couverts – ou couverts en partie seulement – par les assurances.

Davantage de consultations

Les collaborateurs du service extérieur de l'ASP travaillant dans la section Conseils vie, eux-mêmes en fauteuil roulant, conseillent des personnes concernées dans toute la Suisse, dans leur langue nationale respective. Durant l'année sous revue, ils ont une nouvelle fois enregistré une forte hausse des demandes de conseils sociaux, plus complexes et plus longues à traiter. 50 personnes les ont sollicités pour une aide complète en vue de leur intégration professionnelle en fin d'apprentissage, pour la recherche d'un nouvel emploi ou pour une formation continue. Un poste ou une solution de transition ont été trouvés dans environ 75 % des cas.

Défendre les intérêts avec engagement

Siégeant au comité directeur d'Inclusion Handicap, l'association faîtière des organisations de personnes handicapées, l'ASP entretient également des liens étroits avec le Groupe Suisse de Travail pour la Réadaptation (SAR) : une trentaine de participations à des réunions durant l'année sous revue témoignent de la volonté de renforcer les efforts de lobbying communs. Des collaborateurs cadres de l'ASP ont également pour mandat de défendre les intérêts des paralyés médullaires dans un maximum de domaines. En 2015, ils ont ainsi occupé 65 sièges au sein d'organisations politiques de défense des intérêts, de commissions sportives, de fondations, de conseils d'université et d'associations spécialisées.



Investir dans l'avenir



Atelier de silicone d'Orthotec

Orthotec a enregistré une évolution très positive de tous ses segments en 2015 : Produits pour l'incontinence, Technique orthopédique, Technique du fauteuil roulant et de la rééducation et Véhicules adaptés. Aux côtés des affaires courantes, l'entreprise a mené à bien des projets essentiels, tandis que d'autres porteront leurs fruits au cours des mois et des années à venir.

En phase avec le progrès

Grâce à l'utilisation de nouveaux systèmes d'articulation, les porteurs d'orthèses ont pu nettement gagner en stabilité et en assurance dans leurs déplacements. De nombreux patients atteints d'une paralysie incomplète ont de ce fait amélioré leur démarche physiologique. La numérisation du pied et la CFAO ont permis d'ajuster les orthèses encore plus précisément. En outre, les collaborateurs formés au travail du silicone fabriquent les éléments rembourrés pour la prophylaxie du décubitus directement sur place depuis 2015, pour un coût avantageux.

Le secteur de la technique orthopédique progressant à une vitesse fulgurante, l'engagement dans la formation des apprentis et la formation continue des spécialistes a fait l'objet d'une attention particulière durant l'année sous revue. En outre, l'équipe de Technique orthopédique a dû préparer l'emménagement provisoire dans des locaux sur un autre site, du fait de l'agrandissement de la clinique, et planifier dans le même temps un autre atelier.

Des processus informatisés

Les travaux de planification liés au projet de rénovation de la clinique ont fortement mobilisé l'équipe de Technique du fauteuil roulant et de la rééducation. Sans parler de la mise en place délicate nouveau logiciel ERP pour la planification de la production et la gestion du service et des contrats. De premiers tests ont confirmé que le processus allant de la commande à la facturation allait bel et bien gagner en efficacité. Le segment Véhicules adaptés utilise cette même solution ERP depuis fin 2014. Les investissements ici réalisés ont déjà grandement contribué au succès et à l'efficacité de la gestion du service, à son orientation vers la clientèle et à l'optimisation des achats.



« Électrostimulation du haut des bras, entraînements avec le vélo à main, exercices avec la physiothérapeute : au CSP, je travaille chaque jour plusieurs heures la force musculaire de mes bras et mains. C'est pourquoi je suis venu au CSP à Nottwil pour sept semaines. Ici, j'ai le choix et j'utilise tout ce qui peut me faire progresser. Mon tout premier but, c'est de pouvoir manger et boire à nouveau sans l'aide d'un tiers. Depuis mon accident, je n'y arrive pas encore tout seul. Grâce aux nombreux entraînements, je remarque que je suis déjà plus efficace avec mon laptop. Cela me permettrait d'exercer un métier à l'ordinateur ; c'est mon deuxième but. »

Bruno José Dias Garcia (34 ans), tétraplégique suite à un accident

Le savoir comme capital

La recherche sur la rééducation intégrale a pour vocation première d'améliorer durablement la vie des paralysés médullaires. Préserver leur santé, leur assurer une haute qualité de vie, leur permettre d'accéder aisément aux services publics, leur garantir une meilleure participation et intégration professionnelle et donc davantage d'auto-détermination, tels sont les principaux objectifs de la Recherche suisse pour paraplégiques.

Depuis huit ans, la Confédération et le canton de Lucerne promeuvent la Recherche suisse pour paraplégiques (RSP). Ce qui confirme l'importance nationale que revêt l'orientation de recherche suivie par cette institution extra-universitaire. La RSP entend optimiser le présent et l'avenir des personnes atteintes d'une lésion de la moelle épinière par un traitement complet et intégral de la santé et de la rééducation. Pour atteindre cet objectif, la combinaison de différentes méthodes de recherche ainsi qu'une étroite coopération avec des universités, des cliniques et des associations spécialisées suisses et internationales s'avèrent indispensables.

Nouvelle initiative « Paralyse médullaire – un système de santé qui apprend par lui-même »

La perspective intégrale en matière de recherche sur la rééducation des personnes atteintes d'une lésion de la moelle épinière gagne du terrain à l'échelle mondiale. Le rapport de l'OMS intitulé « Paralyse médullaire – Perspectives internationales » initié par la RSP y a contribué de façon déterminante. Ses recommandations sont mises en œuvre dans le cadre d'une initiative globale au sein du Global Disability Action Plan adopté par la World Health Assembly en 2014. Au sein de cette initiative internationale, la RSP, qui se concentre sur la paralyse médullaire, joue le rôle de leader, sous le patronage de deux sociétés spécialisées internationales, l'ISCoS (International Spinal Cord Society) et l'ISPRM (International Society of Physical and Rehabilitation Medicine), et en coopération officielle avec l'OMS.

Lancée par la RSP, l'initiative « Paralyse médullaire – un système de santé qui apprend par lui-même » sonde les capacités fonctionnelles et enregistre les problèmes et les besoins liés aux traitements sanitaires et rééducatifs ainsi qu'à l'intégration sociale. Pour appliquer les résultats issus de l'enquête internationale, des dialogues ont été instaurés avec les personnes concernées, les responsables politiques, les prestataires et les établissements de soins. Fin 2015, 18 pays de toutes les régions du monde s'étaient engagés aux côtés de « Paralyse médullaire – un système de santé qui apprend par lui-même », régie par la RSP.

Chiffres de performance Recherche

	2015	2014
Projets subventionnés par l'UE et le Fonds national suisse (en cours/clôturés)	12	9
Publications	124	96
Thèses (en cours/clôturées)	23	22
Mémoires (en cours/clôturés)	49	28
Conférences	71	78

Plate-forme de recherche sur la paralysie médullaire

Au niveau national, la priorité a été accordée à la poursuite de l'étude longitudinale SwiSCI (Swiss Spinal Cord Injury Cohort Study – www.swisci.ch), lancée en 2010 et initiée par la RSP. Grâce aux données relatives au traitement individuel des paralyés médullaires, collectées tout au long de leur vie, il est possible d'identifier de façon systématique les problèmes, les facteurs de risque, les besoins, les lacunes en matière de traitement et les possibilités d'intervention. L'analyse des résultats permet des améliorations à tous les niveaux, des prestations cliniques au traitement à domicile en passant par la réinsertion professionnelle, et d'évaluer, du point de vue des personnes concernées, l'efficacité, la sécurité et la rentabilité de nouvelles méthodes de traitement ou de dépister des maladies survenant subitement du fait de la paralysie médullaire. Les données issues de plusieurs milliers de paralyés médullaires ayant participé à SwiSCI, soit par leurs informations hospitalières, soit par des sondages directs, fournissent une image représentative complète de la situation de ces personnes en Suisse.

Promotion de la relève des jeunes scientifiques

En coopération avec le séminaire des sciences et de la politique de la santé de l'Université de Lucerne, la RSP a accompli un travail important en matière de formation et de perfectionnement au niveau académique : en 2015 et pour la première fois, 25 étudiants ont clôturé leur travail de master, et donc leur cycle de master en sciences de la santé, à la RSP. 20 doctorants sont actuellement associés au programme de promotion structuré et à des projets en cours de la RSP.

Le programme « Young Investigator » cible le développement de post-doctorants par l'intégration de la relève universitaire aux travaux de recherche actuels de la RSP et aux demandes de projets à l'Union européenne et au Fonds national suisse. La collaboration avec les futurs jeunes chercheurs contribue également à préserver la qualité d'exécution des projets en cours et le caractère innovant des thèmes de recherche développés. Le transfert du savoir, la communication de la santé et la gestion de la qualité sont d'autres thèmes en faveur desquels la RSP s'est engagée durant l'année sous revue. En association avec l'Association suisse des paraplégiques et le Centre suisse des paraplégiques, la RSP veille à la transmission et à l'application rapides des résultats de la recherche. La plate-forme en ligne Paraforum poursuit ce même objectif, puisqu'elle permet l'échange mutuel d'informations et d'expériences entre personnes en fauteuil roulant et leurs proches.



» *Un petit geste qui fait des heureux*

Près d'un ménage suisse sur trois soutient la Fondation suisse pour paraplégiques en tant que bienfaiteur. La solidarité, la bienveillance et la sympathie sont impressionnantes – et nécessaires. Car il est important d'accompagner à vie les personnes atteintes de paralysie médullaire. Pour qu'elles puissent mener une vie digne et la plus autonome possible et s'intégrer à la vie familiale, sociale et professionnelle. Mais cela nécessite de l'argent. 1,8 million de bienfaiteurs et une multitude de donateurs s'engagent aux côtés des paraplégiques. Qui sont-ils ? Pourquoi cette solidarité ? Pourquoi ont-ils envie d'aider ?

Et où leur aide va-t-elle ? À quoi sert-elle exactement ? Que pensent les paraplégiques du soutien qui leur est apporté ? Et que leur apporte ce soutien ? Des bienfaiteurs, des donateurs, des paraplégiques et des tétraplégiques témoignent. Ensemble, ils écrivent l'histoire de cette extraordinaire œuvre de solidarité.



Une formidable réussite

En somme, c'est l'histoire d'une réussite incroyable – qui dure depuis 40 ans : la Fondation suisse pour paraplégiques a mis en place un réseau de prestations unique pour les personnes paralysées médullaires, en vue de les accompagner dès les premiers soins et pour la vie. Son objectif est la rééducation intégrale et la réinsertion des personnes concernées dans leur famille, le monde du travail et la société. Cette organisation d'entraide unique au monde repose exclusivement sur la solidarité de la population suisse.

Je suis en fauteuil roulant depuis un accident de ski survenu il y a 39 ans. Je sais ce que cela signifie de basculer en une seconde dans une dépendance totale. Combien il faut se battre pour retrouver le plus de mobilité possible et surtout, après un long processus de résilience, redevenir maître de sa vie. Quelle force intérieure est nécessaire pour réorienter sa vie, appréhender ses relations sous une autre perspective, apprendre un nouveau métier.

C'est pourquoi, comme tous les paraplégiques et tétraplégiques de Suisse, je suis infiniment reconnaissant de l'aide, du soutien et de la grande solidarité qui permettent à la Fondation de fournir ces prestations extrêmement précieuses pour nous.

Dr. ès sc. tech. Daniel Joggi
Président du Conseil de fondation

Passionnée. Aurora joue du violon avec sa mère Cristina aussi souvent que possible.



« L'aide est fondamentale »

Aurora Savoldo a la vie devant elle. Avide d'action, cette Tessinoise de 22 ans est pleine d'entrain et toujours en mouvement. Elle a conscience que la « vie de vagabonde » qu'elle mène n'est possible, pour elle qui est paraplégique, que grâce au soutien de la Fondation suisse pour paraplégiques.

« Il y a deux façons de voir la vie : une négative et une positive. J'ai opté pour cette dernière. » Pour Aurora Savoldo, ce ne sont pas des paroles en l'air : ce qui lui est arrivé il y a quatre ans a complètement chamboulé sa vie. Tandis qu'elle se rendait à son cours de musique, elle s'est retrouvée écrasée par sa propre voiture, suite à un affreux concours de circonstances. Depuis, Aurora Savoldo est paraplégique. Elle a appris à ne pas comparer sa nouvelle vie à l'ancienne. Elle préfère aller se balader, sortir, faire du sport et rendre visite à ses amis. « Ma mère me traite de vagabonde », s'amuse-t-elle.

Liberté retrouvée

Aurora Savoldo est heureuse de jouir d'une telle autonomie. Elle sait qu'elle doit une grande partie de cette liberté à l'aide directe de la Fondation suisse pour paraplégiques. Le monte-escalier qui équipe la maison de ses parents, l'allée accessible en fauteuil roulant qui mène de la rue à l'entrée, la salle de bains et bien entendu sa voiture transformée lui permettent de mener une vie autonome : « Avec les transports publics, je ne pourrais pas me déplacer à ma guise. Ma voiture est donc synonyme de liberté et d'indépendance. L'aide reçue a été fondamentale et le restera. »

Aurora Savoldo passera sa maturité professionnelle cet été. Elle se réjouit de travailler au contact des plus jeunes. D'ailleurs, elle compte bien avoir des enfants un jour. « J'aimerais en avoir deux », indique-t-elle. En ce moment, elle et son ami sont à la recherche d'un appartement. En outre, elle ne manque jamais une occasion de discuter avec des mères en fauteuil roulant. « Je veux être bien préparée à la vie de maman. »



L'amour des enfants. Gabriel, le neveu d'Aurora Savoldo, aime emprunter le monte-escalier.

« Je rêve de partir en vacances avec ma femme »

Cela faisait des lustres que Robert Linder tenait un restaurant de montagne dans le Jura, parallèlement à son activité agricole, quand des problèmes de dos et plusieurs opérations l'ont rendu paraplégique. Personne ne s'y attendait. Grâce au soutien financier de la Fondation suisse pour paraplégiques, cet homme de 60 ans, qui a toujours travaillé comme deux, peut à nouveau vivre dans sa maison et a retrouvé son auberge et ses chers animaux. Sans cette aide, toute son existence aurait été menacée.



Amis. On croise souvent Robert Linder dans l'auberge, accompagné de son chien Aston.

« Bonjour Robert, ça va ? » Il est midi, les premiers clients arrivent pour manger. Robert Linder s'affaire dans son auberge, assis dans son fauteuil roulant, bavarde par ici, échange quelques mots par là. En venant au restaurant « Les Places », situé à 1150 m d'altitude dans le Jura bernois francophone, les clients savent à quoi s'attendre : une vue magnifique, une entrecôte de cheval au menu – et le fameux couple de restaurateurs. Ankica, la femme de Robert, s'active silencieusement à l'arrière-plan, tandis que lui est un aubergiste-né, toujours prêt à plaisanter. Robert sourit. « Allons voir « Röbel », le pitre des montagnes. » Il en a toujours été ainsi, depuis de longues années.

Jusqu'à ce que le destin s'en mêle. Pendant très longtemps, des problèmes de disques intervertébraux l'ont tourmenté. Il s'est retrouvé paralysé après plusieurs opérations de spondylodèse. Il y a un peu plus d'un an, il a été admis au Centre suisse des paraplégiques de Nottwil pour six mois de rééducation – six mois durant lesquels l'auberge n'avait plus son « Röbel ». « Le chiffre d'affaires a fortement baissé », dit-il. Grâce au soutien de la Fondation suisse pour paraplégiques, trois personnes ont pu être embauchées à temps partiel et le restaurant est resté ouvert. « Sans cette aide, nous aurions eu beaucoup de mal », explique Robert Linder. Cuisiner, servir, nettoyer, s'approvisionner, s'occuper des animaux : sa femme n'aurait jamais pu tout faire toute seule. Robert Linder est très reconnaissant envers la Fondation suisse pour paraplégiques. Le soutien financier qu'elle lui a apporté lui a permis de rentrer à la maison au mois d'octobre dernier.



Agriculteur. Le Swiss Trac lui permet de se rendre à la grange tous les jours.



Liberté. L'entrée de la cuisine ayant été réaménagée, il peut sortir facilement de la maison en fauteuil roulant.

L'amour des animaux. Robert Linder se sent aussi bien dans l'étable, auprès du bétail, qu'avec ses clients.



Des escaliers raides qui grinent

Auparavant, il a en effet fallu rendre la maison accessible en fauteuil roulant : une nouvelle salle de bains, un accès de plain-pied à la cuisine du restaurant et un monte-escalier ont été aménagés. Une partie des travaux de transformation a été préfinancée par la Fondation, l'AI n'ayant pas arrêté sa décision de prise en charge.

Une voiture adaptée aux personnes handicapées a également été financée. Dans cette région isolée, la mobilité est particulièrement importante. Elle redonne de l'autonomie.

Voici à quoi l'argent de nos bienfaiteurs a servi en 2015

Les contributions de nos bienfaiteurs servent à maintenir et à développer l'ensemble du réseau de prestations de la Fondation suisse pour paraplégiques.

- Environ un quart (24%) revient aux personnes concernées, sous la forme d'un soutien aux bienfaiteurs et de contributions d'aide directe.
- Environ un tiers (33%) est destiné au maintien du réseau de prestations complet. Cet argent permet à la Fondation suisse pour paraplégiques et à ses sociétés (le Centre suisse des paraplégiques par exemple) de financer des prestations que les agents payeurs tels que la caisse-maladie, l'assurance-accidents et l'assurance sociale ne couvrent pas entièrement.
- Environ un cinquième (21%) est dédié au maintien de l'infrastructure de Nottwil, c'est-à-dire à son financement.

Vertigineux. Robert Linder accède à l'étage grâce à ce monte-escalier façon télésiège.

Le monte-escalier, installé dans l'ancienne cage d'escalier étroite, est particulier : une structure étrange mène à l'étage supérieur et pour monter le long de l'escalier, Robert Linder accroche son fauteuil roulant à deux câbles métalliques. Il accède ainsi à la partie habitation et au bureau où il peut s'occuper des tâches administratives. Hormis cela, Robert Linder est le plus souvent condamné à l'inactivité. À son grand dépit. Et c'est pareil pour son deuxième métier d'agriculteur. Depuis un an, un voisin s'occupe de la ferme. Mais même si Robert ne manie plus lui-même la fourche à fumier, il va voir « ses » animaux tous les jours. Bien entendu, il les connaît tous par leur nom. Il leur parle affectueusement et les caresse.

À première vue, Robert Linder semble avoir accepté son destin. Pour chaque situation ou presque, il a un bon mot. Au Centre suisse des paraplégiques de Nottwil, on le surnommait le « clown de l'unité de soins D », car il faisait rire tout le monde. Mais Robert Linder est loin de trouver sa situation comique. On s'en rend compte en grattant un peu à la surface. « Au début, c'est un choc et on tombe des nues », raconte-t-il. Mais le travail mental effectué à Nottwil a porté ses fruits.

« À la maison, c'était plus difficile. On voit les autres travailler et on ne peut pas les aider. » Robert dégage alors son arme imparable : l'humour noir. « Je n'ai jamais vraiment aimé bosser, donc être en fauteuil roulant m'arrange bien. » Sa femme rit à l'arrière-plan. Est-elle contente que son mari soit de retour à la maison ? « Oui et non », dit-elle. Pour elle, ce n'est pas facile de voir que son mari qui, auparavant, travaillait comme deux, ne peut plus rien faire. « Avant, je courais toujours partout, passant directement des fourneaux aux prés et inversement », raconte Robert Linder. « Elle m'a toujours connu à 100 à l'heure et, maintenant, je suis un frein. »

Pleinement investi dans le restaurant

Mais il est quand même content. Notamment parce que, durant sa rééducation à Nottwil et plus tard à la maison, il a reçu l'aide et le soutien qui lui permettent de rester à Tramelan (BE). « Ce que l'on a fait pour moi à Nottwil est génial. » Il habite ici depuis 1971, a tout construit et réaménagé et s'est engagé pleinement dans sa ferme et son restaurant. « J'aurais énormément de mal à partir d'ici. »





Soigné. Dans sa nouvelle salle de bains, Robert Linder peut faire sa toilette tout seul.

Appliqué. Son bureau se trouve au premier étage, à côté de la partie habitation. Il s'y occupe des tâches administratives.

Une équipe soudée. Ankica s'active silencieusement, tandis que Robert est un aubergiste-né. Ils se complètent ainsi parfaitement.



Sociable. Robert Linder aime s'asseoir aux côtés de ses clients et a toujours quelque chose à raconter.

Robert Linder ne rate pas une occasion de recruter de nouveaux bienfaiteurs parmi ses clients. Il est fier de raconter qu'il a déjà convaincu pas mal de monde.

Il se demande ce que lui réserve l'avenir. Mais il sait ce qu'il aimerait : « Après tout ce qu'a dû endurer Ankica, je voudrais pouvoir partir deux semaines en vacances avec elle. »

L'aide va là où elle est nécessaire

L'examen des demandes d'aide directe tient compte des conditions de revenus et de fortune. Selon les cas, le requérant participera aux frais. En règle générale, l'aide va là où elle est nécessaire. Certaines demandes d'aide financière reçoivent une réponse positive, d'autres non.



Isolé. La route de l'Isenthal (UR) passe dans une gorge étroite.



Impraticable. Pendant longtemps, la maison de Martha Gasser n'a été accessible que par un escalier.

« Sans l'argent des bienfaiteurs, j'aurais dû tout laisser tomber »

Il y a un an, un accident de ski a brusquement changé la vie de Martha Gasser en la rendant tétraplégique. Sans soutien financier, elle aurait dû abandonner tout ce qui lui était cher : sa maison dans l'Isenthal uranais, son indépendance, son métier et son environnement social. Grâce à l'aide reçue, Martha, 53 ans, a retrouvé son indépendance et elle sait que l'argent est la « porte du bonheur ».

Pour se rendre dans l'Isenthal uranais, il faut avoir le cœur bien accroché. Du lac d'Uri, une route étroite se faufile à travers une gorge époustouflante, aux parois quasiment à pic. La maison de Martha Gasser se trouve en haut, dans le village, légèrement en surplomb. Longtemps, elle n'a été accessible que par un escalier.

Pour habiter ici, il faut être bon marcheur – des conditions difficiles pour quelqu'un qui aura besoin d'un fauteuil roulant toute sa vie durant. Martha Gasser n'est rentrée chez elle qu'à la mi-décembre, mais elle semble déjà très bien se débrouiller en fauteuil roulant. Tétraplégique incomplète, elle peut bouger ses bras et ses mains, mais pas totalement.

Une aide pour tous

Chaque membre reçoit un soutien aux bienfaiteurs de 200 000 francs en cas de paralysie médullaire consécutive à un accident et entraînant une dépendance permanente du fauteuil roulant. En 2015, la Fondation a comptabilisé 5,6 millions de francs en contributions d'aide. Qu'elles soient ou non affiliées à l'Association des bienfaiteurs, toutes les personnes atteintes de paralysie médullaire peuvent introduire une demande d'aide directe auprès de la Fondation suisse pour paraplégiques. D'ailleurs, plus d'un millier de demandes ont trouvé une suite favorable l'année dernière.





À pic. L'escalier intérieur est un obstacle infranchissable, d'où l'importance du nouveau monte-escalier.



Pratique. Martha Gasser peut glisser ses jambes sous la cuisinière et sous l'évier pour préparer à manger et faire la vaisselle.



Utile. Une simple rampe en bois permet à Martha Gasser d'accéder à la buanderie.

Autonome. Dans sa salle de bains réaménagée, Martha Gasser peut faire sa toilette sans l'aide d'un tiers.

« Le monte-escalier est simplement génial »

« Je vais bien », déclare Martha, un sourire discret sur le visage. Elle sait que cela n'a rien d'évident. Elle sait aussi que le bonheur qu'elle a retrouvé dépend essentiellement d'une chose : l'argent. « Je n'aurais pas pu retrouver mon autonomie si ma maison n'avait pas été adaptée et si je n'avais pas bénéficié de différents moyens auxiliaires. » Effectivement, la maison a changé. Un nouveau monte-escalier permet désormais à Martha Gasser de se rendre facilement de l'entrée de la maison aux pièces des premier et deuxième étages. « C'est merveilleux et c'est un grand soulagement. Quand je n'avais pas encore de monte-escalier, mon mari devait m'aider et c'était compliqué. Il devait monter mon fauteuil roulant marche après marche. Pour moi, le monte-escalier est quasiment la chose la plus importante – sans lui, je ne pourrais pas sortir de la maison. »

Les travaux de transformation de la salle de bains et de la cuisine, les moyens auxiliaires, le fauteuil roulant, l'adaptation de la voiture : l'AI ou la Suva en paie parfois une partie. Et quand c'est le cas, c'est souvent avec beaucoup de retard. D'où l'importance de l'aide directe de la Fondation suisse pour paraplégiques : elle apporte l'aide financière nécessaire aussi vite que possible. Si l'AI règle plus tard une partie des frais engagés, l'argent reçu est alors remboursé à la Fondation suisse pour paraplégiques.



Accès. Sans cette route, Martha Gasser ne pourrait pas accéder à sa maison.

Martha Gasser sait à quel point cette aide est précieuse. « C'est uniquement grâce à elle que j'ai pu retrouver ma maison. Sans l'argent des bienfaiteurs, j'aurais dû tirer un trait dessus », souligne-t-elle. Il y a encore tellement d'autres choses qu'elle doit financer elle-même.

La question de l'accès à la maison fut épineuse : dans un premier temps, il avait semblé impossible de créer une route allant jusqu'à sa propre maison parce que l'AI n'y participerait pas financièrement. Et la Fondation suisse pour paraplégiques non plus : elle suit des directives strictes et n'approuve pas toutes les demandes. « Nous avons commencé à chercher une autre maison », confie-t-elle. Partir d'ici aurait été un déchirement, pour elle qui a passé toute sa vie dans l'Isenthal. « Je vis dans un environnement magnifique et j'y suis profondément attachée – je suis ici chez moi. »

Heureusement, une solution a été trouvée. Depuis de longues années, Martha Gasser est membre de l'Association des bienfaiteurs et a reçu à ce titre 200 000 francs de soutien. Grâce à cet argent et au travail de son mari et de leurs deux fils, la route a quand même pu voir le jour. Martha Gasser peut désormais venir en voiture jusque devant la maison et charger ou décharger son fauteuil roulant. Elle est ainsi autonome et mobile. Elle peut donc à nouveau travailler au foyer pour handicapés de Schattdorf.



Membre. La route n'a pu être financée que grâce au soutien des bienfaiteurs.

Un accident de ski lourd de conséquences

Martha Gasser n'aurait jamais imaginé que cela puisse un jour lui arriver. Jusqu'à ce tragique 12 mars 2015 où elle était partie skier en famille. « Je précédais les autres. Je ne me souviens pas du tout de ce qui est arrivé. » Son mari et ses fils l'ont trouvée étendue par terre. Elle était consciente, mais en état de choc – et ne pouvait plus bouger. « Ma tête a dû être projetée plusieurs fois en arrière et en avant au cours de la chute », suppose-t-elle.



Debout. Attachée à une table haute, Martha Gasser peut rester debout une demi-heure par jour. *(en haut, à gauche)*

Travail. Une table abaissée et un couteau spécial l'aident à accomplir les tâches du quotidien. *(en haut, à droite)*



Famille. Quand son fils Toni vient la voir, Martha Gasser retrouve son insouciance et sa gaieté.

La Rega l'a transportée à l'Hôpital cantonal de Lucerne, où elle a été opérée à la sixième vertèbre cervicale. Deux jours plus tard, Martha Gasser était transférée au Centre suisse des paraplégiques de Nottwil en rééducation.

« Les premiers jours furent horribles », confie-t-elle. Elle ne pouvait rien faire toute seule. Au début, elle ne voulait pas recevoir de visiteurs, hormis sa famille. « Je devais d'abord faire mon deuil – et régler mes comptes avec « celui qui est là-haut » », raconte-t-elle. Elle en voulait au destin. « Apprendre que j'allais devoir vivre en fauteuil roulant jusqu'à la fin de mes jours fut un moment terrible. »

Mais elle souligne qu'elle n'a jamais baissé les bras. « J'ai toujours été une personne positive, ça m'a beaucoup aidée. » Son mari aussi l'a beaucoup soutenue pendant cette période difficile. Malgré tout, c'était un drame pour cette mère de deux enfants, dans la force de l'âge, qui aimait tant la vie en plein air et était si dynamique. « J'ai toujours réussi à en parler, à parler de moi et de ce qui m'est arrivé. C'était important. » C'est sûr, elle a aussi pleuré. « Mais jamais toute une journée. »

Aujourd'hui, elle a à nouveau le sourire – visiblement heureuse d'avoir retrouvé sa maison, dans la vallée qui lui est chère. Et la vallée aussi est contente de son retour : « Les gens d'ici m'ont accueillie chaleureusement et m'ont dit que l'Isenthal était à nouveau au complet. »

Comblent les insuffisances de financement

Selon le traitement, les contributions des agents payeurs (caisse-maladie ou assurance-accidents) ne suffisent pas à couvrir le coût total d'un séjour à l'hôpital. Les insuffisances de financement qui en résultent sont couvertes par la Fondation suisse pour paraplégiques. Ce soutien permet d'offrir aux patients un éventail de traitements intégraux adaptés qui leur garantissent la meilleure réinsertion possible dans la famille, au travail et dans la société.

» Solidarité : pourquoi ils donnent

L'histoire à succès de la Fondation suisse pour paraplégiques est bâtie sur ses 1,8 million de bienfaiteurs et de donateurs. Les motifs qui les amènent à soutenir si généreusement des personnes paralysées médullaires sont aussi multiples que personnels, parfois étonnants même.



Gilbert Darbellay (88 ans), employé de banque à la retraite, Thônex GE, donateur régulier

« J'ai eu la chance que rien ne m'arrive pendant 88 ans. Je donne par gratitude parce que je n'ai jamais eu besoin de l'aide de la Fondation suisse pour paraplégiques. »

Grande solidarité

L'année dernière, la Fondation suisse pour paraplégiques a pu compter sur un total de 78,5 millions de francs issus des recettes de la collecte de fonds. Les cotisations des bienfaiteurs servent à maintenir le réseau de prestations, tandis que l'argent des donateurs est réservé à des projets d'innovation et de développement choisis et affectés à un usage bien défini.

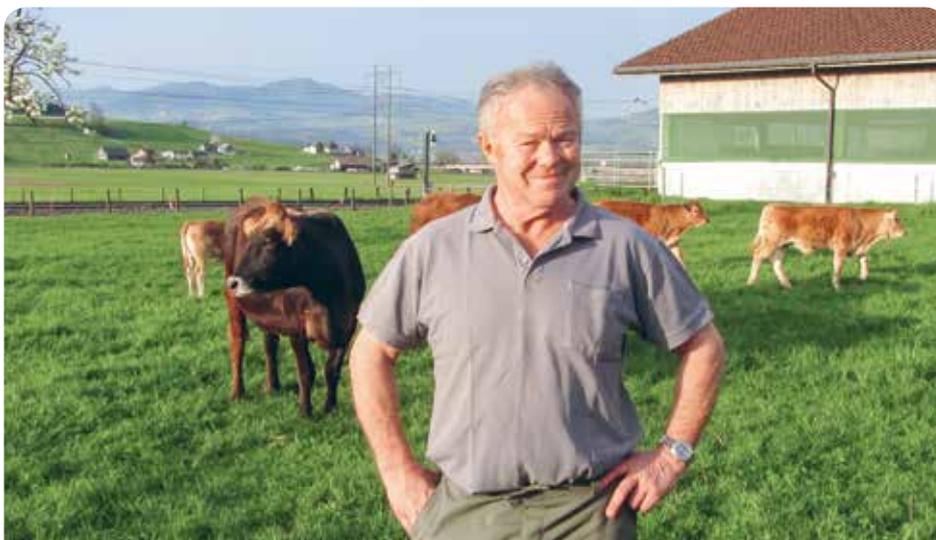
Nathalie Schmid (39 ans), technicienne comptable, Lyss BE, don : 5000 francs pour l'extension de la clinique de Nottwil

« Je monte à cheval et je fais de la moto. D'un point de vue statistique, j'ai plus de risques d'avoir un accident. Je suis bienfaitrice et je donne chaque année à différentes organisations d'aide. Je trouve qu'il est important d'agrandir le Centre suisse des paraplégiques. Pour que toutes les personnes qui en ont besoin puissent y être accueillies. »



Ivan Canetti (31 ans), informaticien, Monte Carasso TI, bienfaiteur

« Je pense qu'il est important d'aider les personnes touchées. Je sais à quel point ce peut être difficile, pour une personne en fauteuil roulant, de retirer de l'argent à un distributeur automatique ou de monter dans un train. Il y a encore tant à améliorer. »



Josef Bruhin (64 ans), agriculteur, Schübelbach SZ, don : 10 000 francs

« Pendant vingt ans, j'ai organisé chaque année un concert de bienfaisance de yodel. L'ultime concert a eu lieu en décembre 2015. J'ai remis la totalité de la recette du premier et du dernier concert à la Fondation suisse pour paraplégiques. 8200 francs il y a 20 ans, 10 000 en décembre dernier. Quand j'étais jeune agriculteur, un de mes copains s'est retrouvé paralysé suite à un accident de gymnastique. Ça m'a marqué. Quand je vois toutes les bonnes choses qui lui sont arrivées grâce à l'aide, ça me rend heureux. »



Astrid Artho (69 ans), Miami, États-Unis, commissionnaire de transport à la retraite, bienfaitrice

« Cela fait plus de 20 ans que je vis principalement aux États-Unis, mais j'ai toujours suivi ce qui se passait au sein de la Fondation suisse pour paraplégiques. Je trouve que l'argent y est bien utilisé. Je travaillais dans le fret aérien et j'ai souvent vu des personnes prendre des risques en déplaçant de lourdes charges. Cela m'a incitée à donner quelque chose aux personnes durement touchées par le destin. »



Annamarie (50 ans) et Beat Unternährer (55 ans), analyste médicale et constructeur métallique, Grosswangen LU, bienfaiteurs

Beat Unternährer : « Je suis bienfaiteur depuis 37 ans. Comme je fais de la moto, c'est sûrement une bonne idée. J'ai eu un grave accident de moto, mais la colonne vertébrale n'a pas été touchée. Un de mes amis a eu moins de chance et est aujourd'hui en fauteuil roulant. »

Annamarie Unternährer : « Plus jeune, quand je suis devenue membre, je pensais surtout à me protéger moi. Aujourd'hui, la solidarité m'importe plus. Je travaille moi-même au Centre suisse des paraplégiques et vois tous les jours à quel point le travail qui y est accompli est utile et important. »



Patrick Zipperle (31 ans), conseiller dans le bâtiment, St-Gall, bienfaiteur et donateur

« J'ai un copain qui faisait du hockey sur glace et qui était très actif. Soudain, la seule chose qu'il pouvait encore faire, c'était bouger la tête. Pendant sa rééducation au CSP, je l'ai vu amaigri et dépendant. J'ai vu comment il s'est battu pour remonter la pente. C'est pour cela qu'il faut être solidaire. »

La paralysie touche une personne tous les deux jours

Hélas, la paralysie médullaire touche une personne tous les deux jours. En 2015, le Centre suisse des paraplégiques a admis 155 personnes en première rééducation. Parmi ces patients sévèrement touchés, 50.3% souffraient d'une paralysie médullaire consécutive à un accident, dû à une chute (43% des cas) ou à un accident de la route (18%) ou lié à une pratique sportive (35%). La première rééducation dure de quatre à six mois pour des paraplégiques, et de neuf à douze mois pour des tétraplégiques.



Yves-Alain Piguet (47 ans), gérant, Nyon VD, affiliation d'entreprise

« J'aurais pu offrir une bonne bouteille de vin à chacun de mes six collaborateurs. Mais je recherchais quelque chose de plus utile. Je leur ai ainsi offert à tous l'affiliation d'entreprise. Tôt ou tard, la bouteille de vin est vide, tandis que l'affiliation auprès de l'Association des bienfaiteurs est durable. »

« C'est plus que de l'argent – c'est une participation à la vie »

Persévérant. Université, stage en cabinet d'avocat, brevet d'avocat : Matthias Lötscher est allé jusqu'au bout de toutes les formations nécessaires. Il travaille aujourd'hui comme avocat.



À 18 ans, Matthias Lötscher fait une lourde chute en saut à ski qui le laisse tétraplégique. Aujourd'hui, ce Lucernois de 29 ans est avocat et n'a plus besoin d'aide. Mais il en est conscient : « Sans l'aide financière reçue pour ma formation, j'aurais été exclu de la vie. »

Depuis que Matthias Lötscher a intégré un cabinet d'avocat zurichois à l'automne dernier, il est financièrement indépendant et n'a plus besoin d'aide. « Mais ce n'était pas gagné », explique-t-il. Lorsqu'il a fait cette lourde chute en saut à ski à 18 ans qui l'a rendu tétraplégique incomplet, il était encore gymnasien. « J'avais certes une assurance accident, mais pas de salaire assuré. » Quand on est en fauteuil roulant, aller à l'école et poursuivre des études est plus difficile et plus cher. Désormais, il devait se rendre au gymnase en voiture car les transports en commun n'étaient vraiment pas pratiques. « D'où l'importance de la contribution que j'ai reçue de la part de la Fondation suisse pour paraplégiques pour une voiture adaptée aux personnes handicapées. C'est grâce à cela que j'ai pu poursuivre ma formation. »

Coûteuse vie étudiante

Matthias Lötscher a également été aidé pendant ses études pour faire face au coût de la vie – livres, ordinateur portable, essence, frais d'inscription, etc. « Pour moi, tout coûtait beaucoup plus cher. Impossible de trouver une colocation pour 500 francs par mois. » Gagner soi-même de l'argent n'était pas envisageable non plus. « Trouver un boulot d'étudiant quand on est en fauteuil roulant relève de l'impossible. »

« Pour certaines personnes, l'argent n'est que de l'argent. Pour moi, il a une valeur émotionnelle, il me permet de participer à la vie. Sans aide financière, avoir une vie sociale et entretenir des relations aurait été difficile. » Il est donc très reconnaissant envers les personnes qui donnent au profit des paralysés médullaires. « Ils m'ont permis d'atteindre mes objectifs. »



Mobile. Grâce à une voiture adaptée, Matthias est indépendant.

« La transparence est essentielle à nos yeux »



Comment utilisons-nous l'argent de nos bienfaiteurs et donateurs, et qui sont-ils ? Daniel Joggi, président du conseil de la Fondation suisse pour paraplégiques, nous livre toute l'importance de la transparence et nous révèle quels bienfaiteurs suscitent le plus son admiration.

» *Quel est le don qui vous a le plus ému ?*

Je me souviens d'une veuve de 90 ans sans enfant. Elle avait mené une vie simple. Elle avait travaillé dans une usine et son mari était menuisier. Malgré son existence sobre, elle voyageait beaucoup et avait ainsi parcouru une partie du monde. Comme sa famille la plus proche gagnait suffisamment bien sa vie, elle voulait faire don de ses économies à quelqu'un qui en avait plus besoin. Elle s'est donc tournée vers la Fondation suisse pour paraplégiques. Je trouve les histoires de ce genre encourageantes et touchantes.

» *Y a-t-il un don qui a particulièrement retenu votre attention ?*

Le don qui m'a le plus impressionné provient d'une fondation qui nous a versé 500 000 francs. Un montant d'une telle ampleur est inhabituel et montre bien la grande confiance placée dans notre œuvre de solidarité. Cet argent a été affecté aux travaux de transformation et de construction destinés à l'extension de la médecine respiratoire. Je tiens toutefois à insister sur une chose : chaque don, aussi petit soit-il, me réjouit et me touche.

» *Parlons transparence : comment vous assurez-vous que l'argent soit effectivement affecté là où on en a besoin de toute urgence ?*

La transparence est essentielle à nos yeux. Elle est pour ainsi dire notre capital, elle nous permet de gagner la confiance nécessaire de tous. C'est pourquoi nous faisons tout ce qui est en notre pouvoir pour communiquer nos activités de manière ouverte et transparente. Par exemple, nous dirigeons notre groupe selon les directives nationales applicables aux organisations sans but lucratif. Nos bienfaiteurs et donateurs peuvent en être certains, la plus grande partie possible de leurs dons revient aux personnes concernées. Pour être plus précis, 16,4 centimes de chaque franc donné sont destinés à la collecte de fonds, ce qui nous situe clairement en-dessous de la moyenne nationale (21,2 centimes). Nous veillons toujours à ce que chaque donateur sache où et comment son argent est utilisé.

» **Outre les bienfaiteurs, les donateurs sont toujours plus importants: pourquoi ?**

Il y a plus de paralyés médullaires en Suisse, dont toujours davantage de personnes âgées et de personnes atteintes d'un haut niveau lésionnel. La demande en prestations spécialisées continuera donc de croître dans toutes les sociétés de notre groupe. Et afin que nous puissions encore offrir à tous les paralyés médullaires un traitement et assurer leur réinsertion familiale, professionnelle et sociale dans les meilleures conditions possibles, il nous faut davantage de moyens.

» **Peut-on aussi faire un don pour une cause bien précise comme la médecine antidouleur ou la recherche ?**

Oui. De nombreux donateurs ne souhaitent pas simplement verser une somme dans un pot commun, mais veulent cibler leur action par leur aide financière. C'est notamment le cas de fondations et grands donateurs privés. C'est pourquoi la FSP a spécialement mis en place divers fonds dédiés à des objectifs spécifiques. Il est également possible de constituer un fonds individuel ayant sa propre affectation.

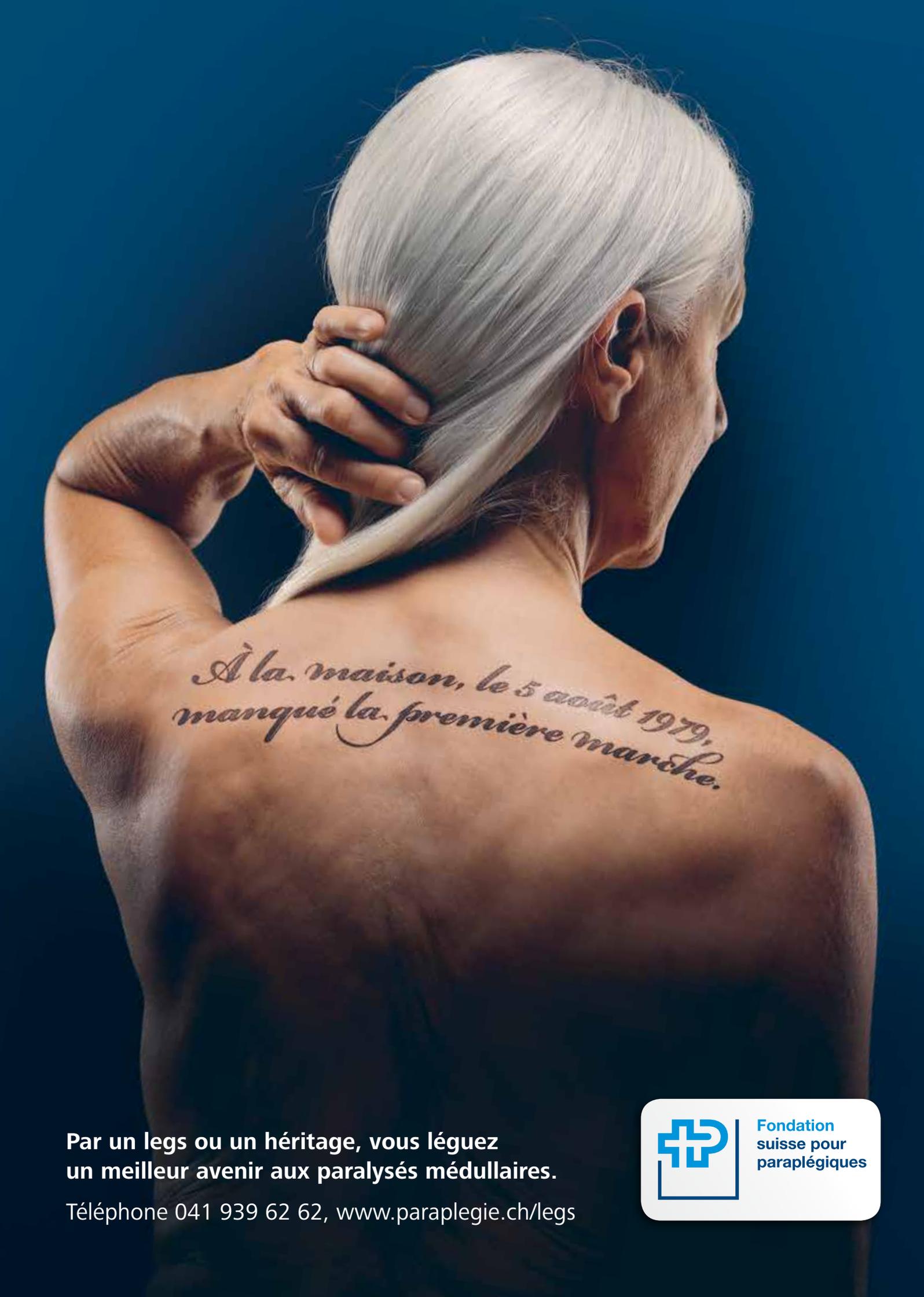
» **Quel est le projet qui vous tient le plus à cœur ?**

Continuer à permettre le traitement et la rééducation intégraux ainsi que la meilleure réinsertion possible des paralyés médullaires dans la société: telle est notre vision. Atteindre cet objectif requiert une réflexion et une action audacieuses et visionnaires. Nous devons aller de l'avant et développer cette œuvre de solidarité. Aussi, nous mettons en ce moment l'accent sur la transformation et l'extension innovantes de la clinique. Avec deux unités de soins supplémentaires, nous serons en mesure de traiter des paraplégiques et tétraplégiques à tout moment.

Vous avez des questions ?

Vous voulez soutenir la Fondation suisse pour paraplégiques ? Devenez membre de l'Association des bienfaiteurs et soutenez-nous par un don, un héritage ou un legs.

T +41 41 939 62 62, sps@paraplegie.ch



*À la maison, le 5 août 1979,
manqué la première marche.*

**Par un legs ou un héritage, vous léguerez
un meilleur avenir aux paralysés médullaires.**

Téléphone 041 939 62 62, www.paraplegie.ch/legs



**Fondation
suisse pour
paraplégiques**



« J'ai toujours adoré cuisiner et faire plaisir à ma famille et à mes amis avec mes petits plats et mes apéritifs maison. Je veux pouvoir en être à nouveau capable. Avec un maximum d'autonomie. C'est mon but. J'ai pu tester plusieurs fois la cuisine de l'appartement-témoïn sans obstacles du CSP. Quand je pourrai retourner chez moi dans quatre semaines, ma cuisine aura été transformée pour être accessible en fauteuil roulant. Cuisiner pour deux, quatre ou six personnes, ce n'est plus la même chose quand on est en fauteuil. Maintenant, il faut que je sois raisonnable en termes de temps et de force. Mais une chose est sûre : je serai heureuse de recevoir mes premiers invités. »

Isa Bapst (73 ans), paraplégique suite à un accident

Prestations supplémentaires couvertes

Les offres proposées par le réseau complet de prestations de la Fondation suisse pour paraplégiques ont été davantage sollicitées en 2015. Les cotisations des membres ainsi que des recettes supplémentaires provenant de dons ont permis de financer les coûts supplémentaires générés.

La Fondation suisse pour paraplégiques (FSP) s'est fixé pour priorité d'améliorer la qualité de vie des paralysés médullaires. Dans cette optique, la FSP s'est organisée selon quatre champs de prestations stratégiques : « Solidarité » (FSP, Association des bienfaiteurs de la FSP, Seminarhotel Sempachersee), « Médecine » (Centre suisse des paraplégiques, Sirmed, ParaHelp), « Intégration et accompagnement à vie » (Association suisse des paraplégiques, Orthotec) et « Recherche » (Recherche suisse pour paraplégiques). Certaines sociétés du groupe sont actives dans plusieurs champs de prestations.

Pour répondre à l'augmentation de la demande enregistrée auprès de tous les prestataires, il a fallu recourir à davantage de personnel (emplois en hausse de 3.4%) et engager aussi davantage de coûts. Des compensations des coûts supplémentaires, mais aussi des recettes importantes issues de dons et de legs ont permis de financer cette hausse des coûts. Les revenus d'exploitation globaux du Groupe ont progressé de 5.5% à 238,4 millions de francs. Les frais d'exploitation du Groupe suisse pour paraplégiques ont quant à eux évolué moins vite que les recettes puisqu'ils ont augmenté de 4.5% à 231,3 millions de francs.

Les appels aux dons ayant été entendus, notamment en faveur de l'extension et de la rénovation de la clinique et au profit de diverses nouvelles offres de soins aux paralysés médullaires au sein du CSP, les recettes des dons ont dépassé de 2,5 millions de francs celles de l'année précédente. En outre, un important don d'héritage de 5,1 millions de francs a été reçu.

Le produit net des livraisons et des prestations a augmenté de seulement 1,3 million de francs ou 0.9% malgré le nombre supérieur de patients. Il reflète le gel des tarifs généralement appliqué dans le domaine de la santé.

Chiffres financiers Groupe suisse pour paraplégiques

en millions de CHF	2015	2014
Revenus d'exploitation	238,4	225,9
Variation en %	5.5	2.4
Résultat ordinaire	7,6	10,2
en % des revenus d'exploitation	3.2	4.5
Résultat annuel avant allocations/utilisation	11,6	9,9
en % des revenus d'exploitation	4.9	4.4
Total du bilan	481,2	463,3
Capital du Groupe et des organisations proches	347,3	335,8
En % du total du bilan	72.7	72.4

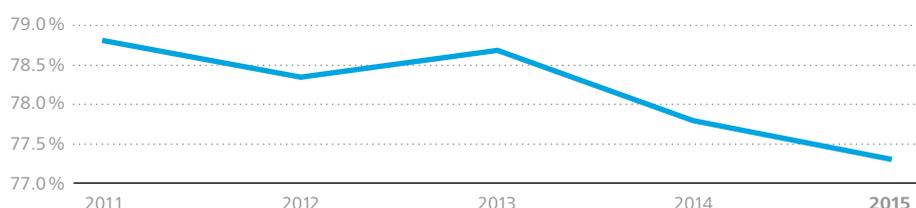
Compte d'exploitation du Groupe suisse pour paraplégiques

Données en millions de CHF	2015	2014
Produits des cotisations et du fundraising	83,9	76,2
Produits nets des livraisons et des prestations	153,2	151,9
Variations des stocks et prestations propres portées à l'actif	1,3	- 2,2
Revenus d'exploitation	238,4	225,9
Aide directe, soutiens aux bienfaiteurs	- 19,7	- 17,6
Charges de personnel	- 122,0	- 118,8
Autres frais d'exploitation	- 58,9	- 59,7
Amortissements	- 30,7	- 25,3
Charges d'exploitation	- 231,3	- 221,4
Résultat d'exploitation	7,1	4,4
Résultat financier	0,5	5,8
Résultat ordinaire	7,6	10,2
Résultat sur biens immobiliers de placement et résultat exceptionnel	7,1	- 0,2
Variation du capital des fonds et résultat fiscal	- 3,1	- 0,1
Résultat annuel avant allocations/utilisation	11,6	9,9
Allocations/utilisations du capital d'organisation	- 11,6	- 9,9
Solde	0,0	0,0

Les produits financiers ont baissé de 5,3 millions de francs du fait de la situation de la Bourse et du marché des capitaux en 2015. Le résultat ordinaire est ainsi inférieur de 2,6 millions à celui de 2014. Du fait de l'effet spécial unique généré par les produits supplémentaires issus de la vente d'immeubles d'exploitation pour le cofinancement des travaux de Nottwil, le résultat de 2015 est supérieur de 1,7 million de francs à celui de 2014, à 11,6 millions de francs. Ce résultat a été alloué au capital libre et soutient ainsi le financement des travaux.

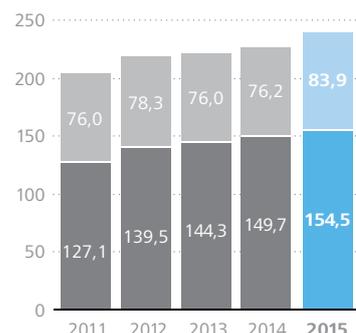
Le degré de couverture des coûts, c'est-à-dire l'indemnisation des prestations fournies par leurs bénéficiaires ou par des institutions sociales, des assurances et des caisses-maladie, a baissé de 0,5 % à 77,3 % ; les bienfaiteurs et les donateurs ont ainsi financé 22,7 % de la totalité des coûts en 2015.

Taux de couverture des frais du Groupe suisse pour paraplégiques



Évolution des produits globaux du GSP pour les années 2011 – 2015

en millions de CHF



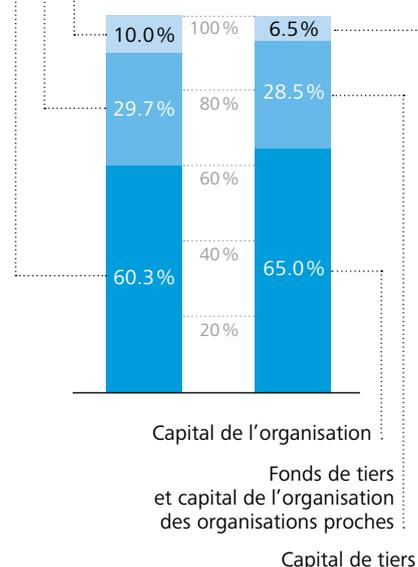
■ Produits des cotisations et du fundraising
■ Produits services, ventes, gastronomie et hôtellerie

Structure du bilan du GSP au 31.12.2015

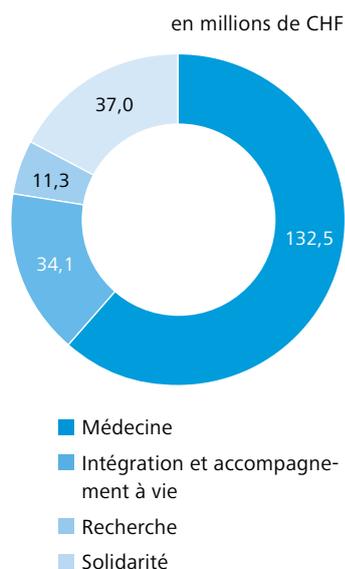
Actif immobilisé y c. fonds propres pour le projet de construction

Actif lié sans fonds propres pour le projet de construction

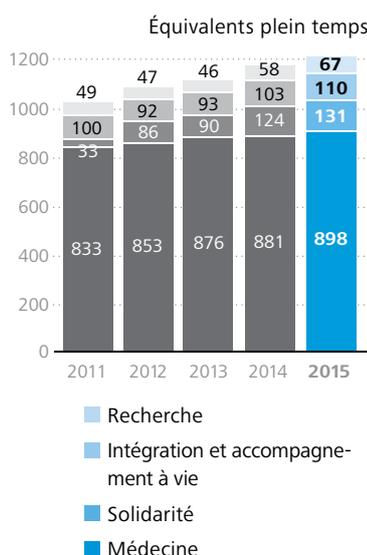
Actif circulant



Répartition des frais de projets selon les champs de prestations (sans charges de fundraising et administratives)



Évolution de l'effectif du GSP par champs de prestations 2011–2015



Bilan consolidé du Groupe suisse pour paraplégiques

en millions de CHF	2015	2014
Liquidités	9,8	22,0
Créances	19,0	20,0
Autres actifs circulants	19,1	9,9
Actif circulant	47,9	51,9
Immobilisations financières, participations, immeubles de placement	10,6	27,7
Immobilisations corporelles et incorporelles	218,9	233,9
Immobilisations liées	203,8	149,8
Actif immobilisé	433,3	411,4
Actifs	481,2	463,3
Engagements à court terme	29,4	80,7
Engagements à long terme	2,0	41,6
Capital de tiers	31,4	122,3
Capital des fonds de tiers	102,5	5,2
Capital associatif et capital lié des organisations proches	34,7	34,5
Capital de l'organisation avec capital lié	312,6	301,3
Capital de l'organisation du Groupe y c. organisations proches	347,3	335,8
Passifs	481,2	463,3

Optimisation de la structure du bilan

Du fait de la vente des immeubles de placement et d'un produit exceptionnel de 4,5 millions de francs (après déduction de tous les coûts et impôts liés), l'affectation prévue de fonds propres de près de 60 millions de francs pour les travaux désormais commencés de rénovation et d'extension de la clinique est clôturée.

Pour simplifier la structure de financement, le « Fonds de versements anticipés de bienfaiteurs » a été créé et rattaché au « Fonds de tiers » en 2015, afin d'y déposer les versements anticipés de membres pour les années à venir. Les fonds correspondants apparaissent séparément du côté des actifs, sous les placements liés. Le capital de l'organisation, y compris celui des organisations proches, est resté constant à près de 72 %.

Ressources humaines : simplification du processus de candidature

En 2015, le Groupe suisse pour paraplégiques a employé en moyenne 1578 collaborateurs (70 % de femmes, 30 % d'hommes, pour 1206 postes à temps complet). La moitié du personnel environ a travaillé à temps partiel. Le taux de fluctuation a été de 9.6%. Depuis début 2015, le processus de candidature est traité par voie électronique : le GSP semble être un employeur attractif – 4870 dossiers de candidature ont été reçus et traités via le programme de recrutement électronique.

Réseau de prestations

Le Groupe suisse pour paraplégiques (GSP) comprend une fondation, deux organisations partenaires ainsi que six sociétés anonymes en propriété exclusive de la FSP. Ces neuf unités, autonomes d'un point de vue juridique, forment un réseau de prestations très resserré et unique au monde, avec pour objectif la rééducation intégrale des personnes paralysées médullaires.

■ Solidarité

- **Conserver l'intégralité.**
Le GSP assure une offre exhaustive et appropriée aux personnes paralysées médullaires, dans tous les domaines de la vie et tout le long de la vie.
- **Encourager les rencontres.**
Le GSP positionne le campus de Nottwil en tant que centre de compétence pour l'intégration, l'accompagnement ainsi que pour l'apprentissage tout au long de la vie et à tout âge.
- **Garantir le goodwill.**
Le GSP pourvoit à ce que les bienfaiteurs et donateurs soient conscients du caractère unique du réseau de prestations et le soutiennent efficacement et à long terme.
- **Soigner les relations transfrontières.**
Le GSP s'engage, aux niveaux national et international, en vue d'un réseau solide qui garantit de meilleures conditions-cadres aux personnes atteintes de paralysie médullaire.
- **Promouvoir la formation et le perfectionnement.**
Le GSP encourage la formation et le perfectionnement de personnel spécialisé dans le domaine du suivi intégral de personnes paralysées médullaires.

■ Médecine

- **Assurer un traitement intégral.**
Au sein du Centre suisse des paraplégiques (CSP) de Nottwil, le GSP offre toutes les prestations médicales nécessaires aux soins aigus et à la rééducation compétents de personnes atteintes de paralysie médullaire. Il encourage les intéressés à participer activement aux thérapies et à se responsabiliser.
- **Renforcer les partenariats.**
Le GSP renforce, au bénéfice des personnes paralysées médullaires, la coopération avec des partenaires dans des disciplines spéciales et des institutions locales.
- **Codécider la politique de la santé.**
Le GSP participe à des commissions spéciales et exerce une influence politique afin que le traitement médical hautement spécialisé de personnes paralysées médullaires soit assuré dans la santé publique à l'avenir également.

■ Recherche

- **Améliorer la qualité de vie.**
Grâce à une recherche sur la rééducation intégrale, comprenant la recherche clinique, le GSP entend contribuer à améliorer durablement la santé, la réinsertion sociale, l'égalité des chances et l'autodétermination des personnes paralysées médullaires. Dans ce contexte, le GSP joue un rôle précurseur.
- **Promouvoir les échanges de connaissances.**
Le GSP entretient des échanges de connaissances et d'informations avec des universités et des institutions en Suisse et à l'étranger. Une étroite coopération avec l'Organisation mondiale de la santé (OMS) favorise la création d'un réseau spécifique afin que les toutes dernières connaissances scientifiques soient appliquées.
- **Déterminer des standards.**
Le GSP développe des standards applicables à l'échelle internationale. Ceux-ci permettent de mieux vérifier, comparer et assurer la qualité du traitement.

■ Intégration et accompagnement à vie

- **Établir des réseaux dans tout le pays.**
Avec ses partenaires, le GSP développe un réseau structuré qui permet d'atteindre tous les paralysés médullaires en Suisse.
- **Améliorer la réinsertion.**
Le GSP offre des prestations exhaustives répondant aux besoins afin que la réinsertion des paralysés médullaires dans la société soit facilitée.
- **Renforcer les paralysés médullaires et leur environnement.**
Le GSP aide les paralysés médullaires à retrouver une vie autodéterminée et instruit leur environnement en vue de leur fournir un soutien compétent. Il optimise les prestations offertes dans le domaine de la prévention.

Réseau de prestations unique

Compte d'exploitation 2015 du Groupe suisse pour paraplégiques par champs de prestations

en millions de CHF	Solidarité	Médecine	Intégration et accompagnement à vie	Recherche	Consolidation	Groupe
Produits du fundraising	78,5	0,2	5,2	0,1	- 0,1	83,9
Produits livraisons/prestations	26,5	120,1	26,9	2,1	- 21,1	154,5
Contributions d'exploitation de la Fondation	1,0	11,5	1,9	8,4	- 22,8	0,0
Produits d'exploitation	106,0	131,8	34,0	10,6	- 44,0	238,4
Exercice 2014	101,3	130,1	32,3	10,1	- 48,0	225,8
Aide directe, soutien bienfaiteurs	- 39,6	0,0	- 3,9	0,0	23,8	- 19,7
Charges de personnel	- 13,6	- 89,5	- 12,6	- 7,8	1,5	- 122,0
Autres charges d'exploitation	- 20,0	- 38,0	- 16,8	- 3,4	19,3	- 58,9
Amortissements	- 24,3	- 4,9	- 0,8	- 0,1	- 0,6	- 30,7
Charges d'exploitation	- 97,5	- 132,4	- 34,1	- 11,3	44,0	- 231,3
Exercice 2014	- 95,4	- 130,5	- 32,5	- 10,7	47,7	- 221,4
Résultat d'exploitation	8,5	- 0,6	- 0,1	- 0,7	- 0,0	7,1
Exercice 2014	5,9	- 0,4	- 0,2	- 0,6	- 0,3	4,4

Champ de prestations Solidarité

L'augmentation de près de 4,7 millions de francs des recettes dans le champ de prestations Solidarité, qui se montent à 106 millions, s'explique par de meilleures recettes du champ des activités de fundraising et des imputations internes plus élevées vers des sociétés du groupe. Les charges d'exploitation totales ont augmenté de 2,1 millions de francs, ce qui résulte exclusivement de la hausse des amortissements sur les immeubles d'exploitation (+4,5 millions de francs). Fin 2015, la valeur brute des immeubles d'exploitation à Nottwil s'élève à 482 millions de francs.

Des économies ont été enregistrées au niveau des contributions d'exploitation à l'ASP (-4,7 millions de francs) car, en 2015, celle-ci a pu majoritairement financer son déficit opérationnel à partir d'un don d'héritage. Les prestations supplémentaires de 2,1 millions de francs en aide directe et en soutien aux bienfaiteurs (sur un total de 39,6 millions de francs) s'expliquent par une hausse globale du soutien accordé aux membres victimes d'un accident (+1,2 million de francs), par une augmentation des demandes de contributions financières en vue d'éviter l'aide sociale (+0,6 million de francs) et par des journées de soins non couvertes (+0,3 million de francs).

Le résultat d'exploitation de 8,5 millions de francs du champ de prestations Solidarité a été alloué au capital libre.

Remarque : les comptes annuels consolidés 2015 du Groupe suisse pour paraplégiques ont été établis en conformité avec la norme de présentation des comptes Swiss GAAP RPC. Les chiffres et informations publiés ici correspondent à un résumé du rapport financier séparé, avec des comptes annuels consolidés, révisés par PricewaterhouseCoopers AG (Lucerne). Les publications mentionnées peuvent être téléchargées depuis Internet (www.paraplegie.ch) ou demandées au secrétariat de la Fondation suisse pour paraplégiques, 6207 Nottwil (T 041 939 63 63, sps.sec@paraplegie.ch).

Champ de prestations Médecine

La hausse de 1,7 million de francs des recettes du champ de prestations Médecine est principalement due à l'augmentation du nombre de prestations fournies au CSP, Sirmed et ParaHelp y ayant également contribué. Le CSP a réussi à augmenter de 4.9% sa capacité en lits, sans que le taux d'occupation moyen recule. Les coûts dans le champ de prestations Médecine ont progressé de 1,9 million de francs, soit de 1.5%, à 132,4 millions de francs, cette augmentation étant principalement le fait d'une hausse des frais de personnel (+2 millions de francs).

Le nouveau service « Acquisitions et logistique » a pu économiser des coûts grâce à la réorganisation de sa gestion des achats en 2015, expliquée dans le système de gestion de la qualité. De premiers appels d'offres pour d'importants contrats de livraison ont d'ores et déjà abouti à des économies substantielles. Les approvisionnements et le contrôle automatique du stock à l'aide d'un système de balance ont été testés avec succès dans une unité de soins au cours d'un projet pilote, puis étendus à toutes les unités de soins.

Les contributions d'exploitation financées par les bienfaiteurs pour le champ de prestations Médecine se sont élevées à 11,5 millions de francs au total et ont permis un résultat d'exploitation quasiment équilibré (-0,6 million de francs). Le degré de couverture des coûts du champ de prestations Médecine a été d'environ 91%.

Champ de prestations Intégration et accompagnement à vie

Dans ce champ de prestations, le produit a progressé de 1,7 million de francs par rapport à 2014. Cette augmentation est le fruit du produit exceptionnel généré par les Championnats du Monde Paracyclisme Route UCI (+0,9 million de francs) et de la hausse du chiffre d'affaires d'Orthotec (+0,7 million de francs).

Les coûts ont augmenté de 1,6 million à 34,1 millions de francs avec, d'une part, 1 million de francs pour les Championnats du Monde Paracyclisme Route UCI au niveau de l'ASP et, d'autre part, environ 0,6 million de francs pour Orthotec, majoritairement dépendant du chiffre d'affaires.

Le degré de couverture des coûts du champ de prestations Intégration et accompagnement à vie s'est élevé à environ 79%.



Champ de prestations Recherche

Du fait de l'élargissement des activités de recherche, y compris autour de la plate-forme nationale de recherche SwiSCI (Swiss Spinal Cord Injury Cohort Study), les coûts ont augmenté de 0,5 million de francs. Les coûts alloués en plus au champ de prestations sont à l'origine du déficit de 0,7 million de francs du champ de prestations Recherche, en dépit de l'intégration de la contribution d'exploitation de la FSP de 8,4 millions de francs à la RSP. Il s'agissait là de coûts alloués pour la recherche neurobiologique (Laboratoire) de la FSP et pour la recherche clinique du Clinical Trial Unit ainsi que la gestion de la qualité des rééducations du CSP.

Les coûts de l'ensemble du champ de prestations Recherche se sont élevés à 11,3 millions de francs, d'où un degré de couverture des coûts par des fonds de tiers d'environ 19%.



Championnats du Monde Paracyclisme Route UCI à la Sport Arena Nottwil



« Je peux désormais travailler 30 minutes sur l'ordinateur grâce à une souris à bouche. Il y a deux mois, je n'y arrivais pas plus de 10 minutes. Cela paraît simple, mais quand je force, je ressens de vives tensions dans la nuque. Mon prochain but est de pouvoir également me servir de l'ordinateur avec ma main droite, à l'aide d'un joystick. Je pourrai ainsi retravailler pour mon employeur depuis mon domicile, en exerçant mon propre métier. Je tiens vraiment à reprendre une activité professionnelle. »

Alexander Ryf (58 ans),
tétraplégique suite à un accident

Structures fédérales

La Fondation suisse pour paraplégiques est gérée conformément aux directives actuelles applicables aux organisations sans but lucratif. Ces directives garantissent la transparence des missions, des objectifs, des structures et des organisations.

La Fondation suisse pour paraplégiques (FSP) s'engage à diriger le Groupe suisse pour paraplégiques (GSP) selon les directives nationales pour les organisations sans but lucratif (OSBL) et à respecter les obligations de déclaration. La gouvernance pour les OSBL porte essentiellement sur des objectifs pluridimensionnels concrets et l'exécution de la mission de la Fondation dans le respect des intérêts des bienfaiteurs et des donateurs. C'est en cela que réside la principale différence par rapport aux sociétés de capitaux dont la gouvernance d'entreprise est dominée par les aspects économique-financiers dans un but de protection des propriétaires et des investisseurs.

Objet et but

La FSP a été fondée en 1975 par Guido A. Zäch et a pour objet la rééducation intégrale des personnes atteintes de paralysie médullaire. Elle prend et soutient les mesures visant à atteindre cet objectif selon les derniers progrès scientifiques et technologiques.

Structures

La Fondation suisse pour paraplégiques est une fondation au sens de l'article 80 s. (patrimoine personnifié) du Code civil suisse, ayant son siège à 6207 Nottwil. Pour atteindre son but, la FSP a fondé ou participé à la création de diverses organisations de nature juridique différente (sociétés anonymes d'utilité publique et associations). Dans le contrat de collaboration conclu entre la FSP et l'Association des bienfaiteurs (AdB), l'AdB délègue l'exercice de ses activités journalières (collecte de fonds, communication, service bienfaiteurs, soutien aux membres, finances et contrôle de gestion) à la FSP. Le contrat de collaboration conclu entre la FSP et l'Association suisse des paraplégiques (ASP), association faîtière de 27 clubs en fauteuil roulant et partenaire dans le champ de prestations Intégration et accompagnement à vie, régit le financement des prestations de celle-ci ainsi que le développement de son champ de prestations au profit des paralysés médullaires.

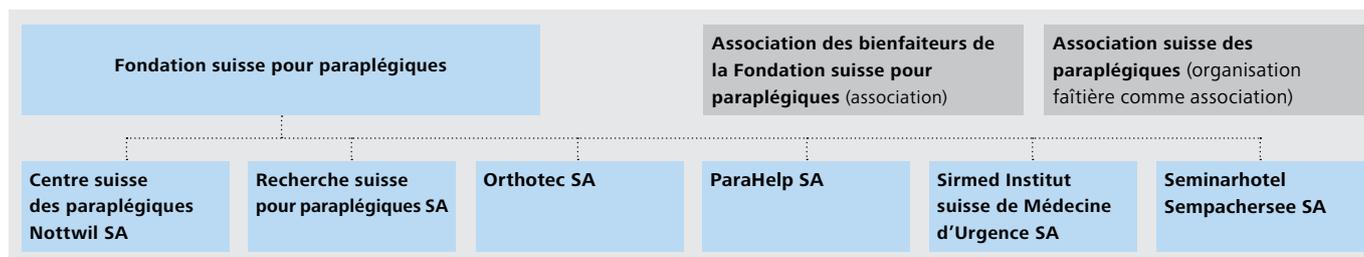
Conseil de fondation

Le Conseil de fondation est l'organe suprême de la FSP et du GSP. Il est composé d'un minimum de sept et d'un maximum de onze membres. Le Conseil de fondation se constitue lui-même. La nouvelle période administrative de tous les membres du Conseil de fondation dure jusqu'à 2019.

Membres des conseils d'administration, Direction FSP et Conférence des directeurs

La direction stratégique incombe au Conseil de fondation. Celui-ci fait appel à des conseils d'administration composés d'un représentant du Conseil de fondation et de spécialistes du domaine pour gérer les filiales. Chaque conseil d'administration est responsable de la mise en œuvre de la stratégie dans la filiale concernée et est responsable de ses activités. Les domaines opérationnels qui relèvent de la FSP sont la direction, l'aide directe, la coordination des rencontres, le service juridique, les biens immobiliers, Corporate Communications, Marketing affiliations et Fundraising, les finances et le contrôle de gestion ainsi que le laboratoire. La Conférence des directeurs coordonne et optimise les activités opérationnelles des différentes sociétés du Groupe.

Structure du Groupe suisse pour paraplégiques



- **Sociétés du Groupe** : Fondation, ses filiales ainsi que les organisations proches (également appelées organisations partenaires), qui sont entièrement consolidées.
- **Fondation et ses sociétés filiales**, toutes propriété à 100% de la Fondation suisse pour paraplégiques
- **Organisations proches** (appelées également organisations partenaires) : contrats de collaboration pour remplir la mission de la Fondation

Gestion des processus

L'organisation et la coordination entre les comités apparaissent sur l'« Organigramme du Groupe suisse pour paraplégiques » ci-contre. Les règlements et statuts sont, si nécessaire, actualisés chaque année. La période planifiée pour le contrôle et le renouvellement de la stratégie est de quatre ans et débutera à l'automne 2016 pour la période de 2017 à 2020.

Liens d'interdépendance et rémunérations

Les liens d'interdépendance au sein du GSP – des membres du Conseil de fondation sont aussi membres de comités directeurs d'organisations proches – servent à coordonner les activités et à améliorer le flux d'informations. Le rapport séparé de Nonprofit Governance contient des informations détaillées à ce sujet ainsi que sur la rémunération des membres des organes de surveillance.

Révision et surveillance externe

PricewaterhouseCoopers (PwC) SA Lucerne est depuis 2008 l'organe de révision de la FSP ainsi que le réviseur des comptes consolidés. En mars 2015, le mandat de PwC a été confirmé pour les prochaines années par voie d'adjudication. La FSP est placée sous la surveillance de la Confédération, c'est-à-dire de l'autorité fédérale de surveillance des fondations (secrétariat général du DFI), Inselgasse 1, 3003 Berne et elle lui remet chaque année les documents nécessaires.

Politique d'information

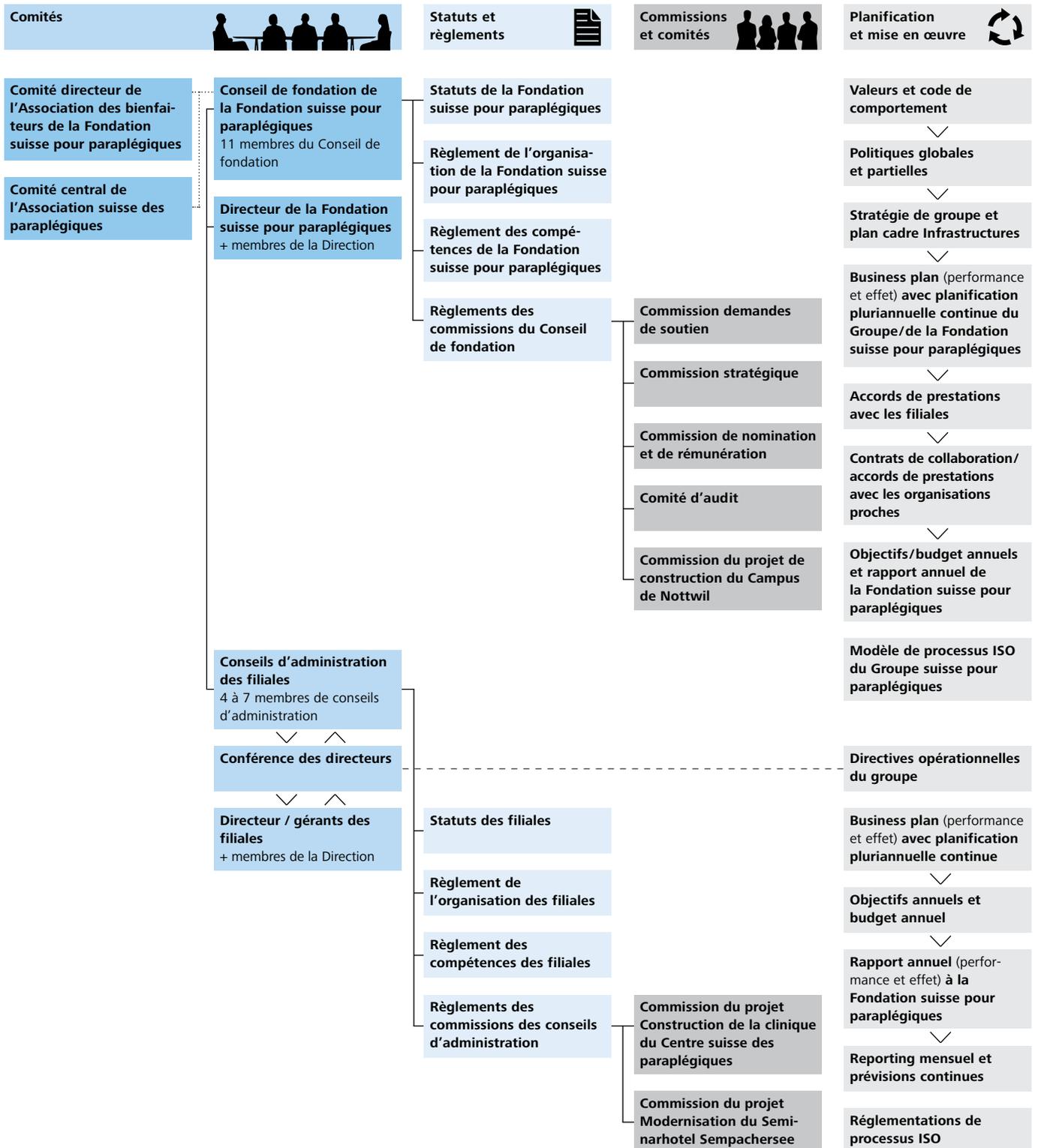
Notre site Internet www.paraplegie.ch informe le public des événements actuels. Les membres de l'AdB reçoivent tous les trimestres le magazine des bienfaiteurs « Paraplégie ». Celui-ci fait un rapport complet sur les activités du GSP. Certaines sociétés du Groupe présentent leurs prestations et offres spécifiques dans leurs propres publications. Les collaborateurs du GSP sont informés, entre autres, par le magazine du personnel « à jour » ainsi que via l'Intranet.

Membres du Conseil de fondation

- **Daniel Joggi, président** depuis 2009, membre depuis 2000
- **Hans Jürg Deutsch, vice-président** depuis 2008, membre depuis 2002
- **Christian Betl, membre** depuis 2010
- **Jacqueline Blanc, membre** depuis 2010
- **Susy Brüscheweiler, membre** depuis 2010
- **Heinz Frei, membre** depuis 2002
- **Ulrich Liechti, membre** depuis 2010
- **Barbara Moser Blanc, membre** depuis 2012
- **Kuno Schedler, membre** depuis 2010
- **Luca Stäger, membre** depuis 2014
- **Erwin Zemp, membre** depuis 2010

Le présent rapport annuel donne un rapide aperçu de l'objectif, des structures, des processus et de l'organisation. Le rapport intégral de Nonprofit Governance, état au 31 mars 2016, qui contient des informations détaillées sur les différents organes, cadres, réseaux, affiliations et rémunérations ainsi qu'un registre des personnes peut être consulté sur le site Internet www.paraplegie.ch.

Organigramme du Groupe suisse pour paraplégiques 2015



Sociétés du Groupe



Fondation suisse pour paraplégiques

Fondation suisse pour paraplégiques
 Guido A. Zäch Strasse 10, CH-6207 Nottwil
 T +41 41 939 63 63, sps.sec@paraplegie.ch



Fondation suisse pour paraplégiques
 Association des bienfaiteurs

Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques 2
 Guido A. Zäch Strasse 6, CH-6207 Nottwil
 T +41 41 939 62 62, sps@paraplegie.ch



Centre suisse des paraplégiques

Centre suisse des paraplégiques Nottwil SA 1
 Guido A. Zäch Strasse 1, CH-6207 Nottwil
 T +41 41 939 54 54, spz@paraplegie.ch

Centre suisse des paraplégiques Nottwil SA
Centre suisse pour le rachis et la moelle épinière 5
 Guido A. Zäch Strasse 1, CH-6207 Nottwil
 T +41 848 48 79 79, info@swrz.ch

Centre suisse des paraplégiques Nottwil SA
Médecine du sport Nottwil (Swiss Olympic Medical Center)
 Guido A. Zäch Strasse 4, CH-6207 Nottwil
 T +41 41 939 66 00, sportmedizin@paraplegie.ch

Centre suisse des paraplégiques Nottwil SA
Centre de la douleur
 Guido A. Zäch Strasse 1, CH-6207 Nottwil
 T +41 41 939 49 00, zsm@sec.paraplegie.ch

Radiologie Luzern Land SA 3/5
 Luzerner Kantonsspital Sursee
 Spitalstrasse 16a, CH-6210 Sursee
 T +41 41 926 45 45, info@ksl.ch



Association suisse des paraplégiques

Association suisse des paraplégiques 2
 Kantonsstrasse 40, CH-6207 Nottwil
 T +41 41 939 54 00, spv@spv.ch

Association suisse des paraplégiques
Institut de conseils juridiques
 Plänkestrasse 32, CH-2502 Bienne
 T +41 32 322 12 33, isr@spv.ch

Association suisse des paraplégiques
Centre Construire sans obstacles
 Suhrgasse 20, CH-5037 Muhen
 T +41 62 737 40 00, zhb@spv.ch

Certifications



Die führenden Rehabilitationskliniken der Schweiz



swiss clinical trial organisation



**Recherche suisse pour paraplégiques SA**

Guido A. Zäch Strasse 4, CH-6207 Nottwil
T +41 41 939 65 65, spf@paraplegie.ch

1

**Orthotec SA**

Guido A. Zäch Strasse 1, CH-6207 Nottwil
T +41 41 939 56 06, info@orthotec.ch

1



Orthotec SA
Dorfstrasse 143, CH-8802 Kilchberg
T +41 44 715 05 13, info@orthotec.ch

Orthotec SA
Véhicules adaptés
Eybachstrasse 6, CH-6207 Nottwil
T +41 41 939 52 52, info@fahrzeugumbau.ch

Orthotec SA
Véhicules adaptés
chemin des Dailles 12, CH-1053 Cugy
T +41 21 711 52 52, info@orthotec.ch

**ParaHelp SA**

Guido A. Zäch Strasse 1, CH-6207 Nottwil
T +41 41 939 60 60, info@parahelp.ch

1

**Sirmed Institut suisse de Médecine d'Urgence SA**

Guido A. Zäch Strasse 2b, CH-6207 Nottwil
T +41 41 939 50 50, info@sirmed.ch

1

**Seminarhotel Sempachersee SA**

Kantonsstrasse 46, CH-6207 Nottwil
T +41 41 939 23 23, info@dasseminarhotel.ch

1

**AWONO SA, habitat accessible pour seniors à Nottwil**

Guido A. Zäch Strasse 10, CH-6207 Nottwil
T +41 41 939 63 52

4

- 1 Sociétés filiales
- 2 Organisations partenaires
- 3 Participation par les sociétés filiales
- 4 Participation par la Fondation
- 5 Partenariat avec l'Hôpital cantonal de Lucerne

**Rapport annuel 2015 de la Fondation suisse pour paraplégiques,
de ses filiales et de ses organisations partenaires**

Publication en allemand, français, italien et anglais. Seule la version allemande fait foi.

Éditrice

Fondation suisse pour paraplégiques (FSP), Nottwil

Concept/Rédaction/Réalisation

Corporate Communications FSP

Ébauche/Impression

Neidhart + Schön AG, Zurich

Papier

Impression sur papier de production certifiée
selon les Mix Standards FSC (Forest Stewardship Council)

© Fondation suisse pour paraplégiques (FSP), Nottwil

