



ASRIMM

Rapport annuel 2018

Impressum

Editeur

Association Suisse Romande
contre les Maladies neuro-Musculaires
ASRIMM

rue Galilée 15
1400 Yverdon-les-Bains
Téléphone 024 420 78 00
Fax 024 420 78 04
Email info@asrimm.ch
CCP 10-15136-6

Rédaction

ASRIMM

Conception

Fondation Battenberg
2500 Bienne 4

Impression

Fondation Battenberg
2500 Bienne 4

Publication

1 fois par année

Tirage

500 exemplaires

Sommaire

Editorial	4
Prestations du service social de l'ASRIMM	7
Secteur « loisirs »	
Journées, week-ends et séjours	11
Rapport de l'organe de révision	15
Bilan au 31 décembre	16
Compte d'exploitation de l'exercice	18
Rapport de performances	21
Rapport d'activité pour l'année 2018 du Registre Suisse pour la Dystrophie Musculaire de Duchenne/Becker et l'Amyotrophie Spinale	26
Centre de consultation neuromusculaire pédiatrique – CHUV	28
Centre de consultation neuromusculaire pédiatrique- HUG	30
Centre de consultation neuromusculaire adultes – CHUV	31
Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires (FSRMM)	32
Projet Rise Up – Suite et développement	34
Téléthon 2018	36
Remerciements aux donateurs	39
Membres du comité et du bureau	40
Médecins	41
Groupes d'entraide et d'intérêt	43

Editorial

En 2018, l'ASRIMM a poursuivi sa réorganisation pour stabiliser l'association et la faire évoluer dans son fonctionnement.

Le Comité a tout d'abord travaillé les statuts. Il les a faits adopter lors de l'Assemblée générale du 26 mai. Une fois ceux-ci acceptés, il a continué ses réflexions sur l'organigramme de l'association et sur les moyens de stabiliser une équipe ; il a également veillé à la mise en œuvre des différentes exigences posées par l'OFAS dont le délai a été fixé au 31 décembre 2019. Il a poursuivi les discussions sur la forme et le fonds des prestations offertes.

Du point de vue administratif

Il y a eu l'organisation du retour définitif de la comptabilité afin que dès le 1^{er} janvier 2019, celle-ci soit gérée à 100 % dans les locaux de l'ASRIMM.

Le Comité a pris la décision de recruter un-e directeur-trice avec des compétences tant administratives que sociales afin de pouvoir encadrer l'équipe de collaborateurs, être un interlocuteur pour nos partenaires et bien sûr pour la mise en œuvre de la stratégie et la politique du Comité.

Parallèlement, le Comité s'est aussi penché sur la politique du personnel, en proposant déjà une supervision d'équipe, mais également en soutenant la formation continue des collaborateurs-trices.

Du point de vue des prestations offertes, quelques chiffres

Vous le constaterez dans les pages suivantes avec plus de détails, l'association a assuré grâce à l'engagement de ses collaborateurs, entre autres :

- 2000 heures de conseil social
- 255 025 fr. d'aides financières versées aux personnes atteintes de maladie neuromusculaire
- 227 journées participants pour les activités de loisirs organisées en Suisse

Pour finir, le Comité s'est réuni à 6 reprises entre une demi-journée et une journée complète pour assurer le suivi des dossiers. Il a accompli plus de 2500 heures bénévoles (séances de Comité comprises).

En tant que Présidente, je constate que les aides financières servent à combler les lacunes des assurances sociales. Pour mieux saisir les enjeux,

depuis 2018, les assistantes sociales tiennent une statistique qui permettront de visibiliser les problèmes. Il s'agira ensuite de nous allier à d'autres associations pour revendiquer des améliorations, comme par exemple le financement des moyens auxiliaires à l'âge AVS.

Pour 2019, le Comité travaillera à consolider l'association, à négocier le contrat de prestations OFAS-ASRIMM 2020-2023, mais également à poursuivre la réflexion pour mieux intégrer les membres aux prestations de l'association avec comme toile de fonds : la défense de leurs droits auprès de la Confédération et des Cantons.

En tant que Présidente, j'aimerais remercier tous-tes nos collaborateurs-trices, mes collègues du Comité, mais également vous les membres qui soutenez l'association en participant aux activités et en versant votre cotisation !

Je vous souhaite une bonne lecture et me réjouis de vous retrouver à l'Assemblée générale le 15 juin !

Dominique Wunderle

« L'ASRIMM me permet de maintenir mon autonomie »

« J'apprécie particulièrement les conférences et le groupe de parole IBM »

« Nous avons eu le sentiment que l'affaire était prise au sérieux et en urgence »

« Un traitement des demandes plus rapide, que la réponse soit positive ou négative »

« Ecoute, conseil et collaboration. MERCI ! »

Prestations du service social de l'ASRIMM

Petra Benamo, Carole Stankovic-Helou, Olivia Saucy

Petra Benamo 80 %

Olivia Saucy dès novembre 2018 à 50 %
et 80 % dès février 2019

Carole Stankovic-Helou 60 %

Conseil social

157 personnes ont bénéficié des prestations du service social en 2018 et 41 d'entre elles pour la première fois. Les $\frac{3}{4}$ sont personnellement atteintes et $\frac{1}{4}$ des proches. Les personnes en âge AVS représentent un petit quart des bénéficiaires.

110 personnes ont obtenu un soutien social et 86 une aide financière. Les problématiques les plus fréquentes relèvent d'abord d'un soutien général et d'écoute. Des démarches ont été entreprises dans le domaine professionnel, des demandes de prestations auprès des assurances sociales, la scolarité, le suivi médical et la relève des proches. Pour accompagner les bénéficiaires, les assistantes sociales ont sollicité la collaboration des médecins, de Pro Infirmis, des CMS ou des CSR mais aussi des enseignants ou d'associations.

Aides financières

86 personnes ont bénéficié d'une aide financière en 2018, dont 8 personnes

en âge AVS. Le montant annuel des aides financières versée a été de 255 025 fr. et 18 056 fr. 30 ont été sollicités auprès de fonds extérieurs.

La mobilité, les loisirs et les moyens auxiliaires sont les catégories les plus sollicitées (50 %, 26 % et 15 %) et cette dernière est la catégorie la plus sollicitée par les personnes en âge AVS.

Groupes d'entraide

On parlait jusqu'ici de «groupes de parole», mais en 2018 il a été décidé de remplacer cette dénomination par celle de «groupes d'entraide», ce qui reflète plus la vie de ces rencontres.

L'ASRIMM dispose de :

- 6 groupes régionaux : Léman, Rhône, Neuchâtel-Jura, Fribourg, Nord Vaudois, Vaud Sud, dont deux sont désormais autogérés (Rhône et Léman).
- 6 groupes d'intérêt par maladie : Charcot-Marie-Tooth, Myosite à inclusion, Myasthénie, Dystrophie Myotonique (Steinert), SLA, personnes concernées, SLA, proches.

Ces groupes se rencontrent chacun à un rythme de 2 ou 3 fois par année. Le nombre de participants par rencontre

a été variable en fonction des groupes, avec une moyenne de 5 personnes. Ces espaces de rencontre et d'échanges riches entre pairs sont appréciés par les habitués. Les apports de chacun et la collaboration qui se met en place permettent de se sentir moins seul, de partager des expériences, des tuyaux et de faire émerger des idées.

En 2018, les animateurs des groupes se sont rencontrés pour faire le point et échanger sur leur pratique.

Collaboration avec les consultations neuromusculaires

Les assistantes sociales collaborent activement avec les infirmiers de coordination des consultations de neuropédiatrie du CHUV et des HUG

et celles des adultes au CHUV afin de favoriser le suivi médical et social des patients.

Journées d'information

24.03.2018

Comment trouver et adapter son logement ?

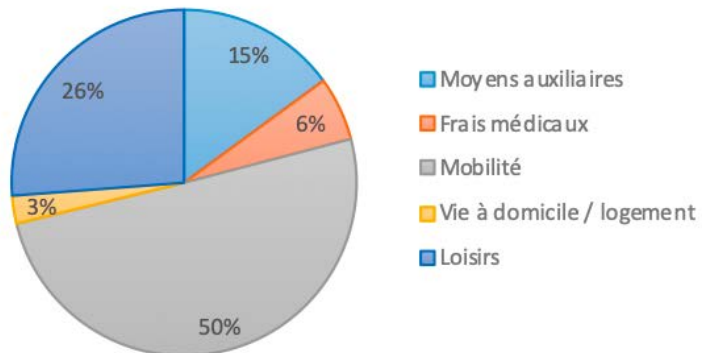
06.10.2018

Approches et médecines complémentaires en lien avec la qualité de vie des personnes atteintes de maladies neuromusculaires ou apparentées.

17.11.2018

La recherche dans le domaine des maladies neuromusculaires pédiatriques.

Catégories des aides financières



La participation aux journées est bonne en moyenne 64 personnes (respectivement 52, 68 et 73), en légère progression et les évaluations sont très bons à bon. On note que l'accès au restaurant doit être amélioré, la documentation à emporter devrait être plus nombreuse, la dynamique des orateurs à stimuler.

Concept national des maladies rares

Les prestations sociales et financières en faveur des personnes atteintes de maladie neuro-musculaires et leur proche se renforce sur les différents axes: accès au diagnostic, thérapies et à leur remboursement, soutien aux personnes et à leurs ressources: intégration scolaire, professionnelle et sociale, information, orientation et accompagnement dans les démarches auprès des assurances sociales, développement de documentation et de formation sur la recherche et autres besoins de personnes en lien avec leur maladie ou leur handicap, collaboration au réseau international.

Changements au sein de l'équipe

L'année 2018 a été marquée par la naissance des jumeaux de Carole Stankovic-Helou, remplacée pendant

sa maternité par Sam Sambuila, le départ de Justine Negro et l'arrivée de Olivia Saucy en novembre.

Présence des assistantes sociales de l'ASRIMM lors de manifestations en 2018

Trois rencontres entre les assistantes sociales de la Muskelgesellschaft, Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR) et ASRIMM dans le but de favoriser un soutien commun des myopathes domiciliés en Suisse.

L'ASRIMM a été présente lors des manifestations ou présentations suivantes :

02.03.2018

Participation de l'ASRIMM à la journée PRORARIS des maladies rares

26.03.2018

Présentation de l'ASRIMM à l'association MaRaVal de la place du Proche

15.05.2018

Présentation à l'OFSP : Exemple d'un réseau de soins suisse : la collaboration entre le CHUV (Centre hospitalier universitaire vaudois) et l'ASRIMM (Association suisse romande intervenant contre les maladies neuromusculaires)

16.05.2018

Présentation de l'ASRIMM à SUN – CHUV

12.09.2018

Présentation de l'ASRIMM à la Plateforme proche aidants nord Vaudois – Broye et participation aux rencontres de cette plateforme.

15.09.2018

Participation à la journée PRORARIS Offres de conseil et d'information pour les personnes atteintes de maladies rares

10.10.2018

Participation à la promotion des activités de la journée du proche aidant à la Coop d'Yverdon, dans le cadre de la plateforme proche aidant du nord vaudois.

20.11.2018

Présentation de l'ASRIMM à Surval

07.12.2018

Participation active de l'équipe de l'ASRIMM au Téléthon dans les régions romandes.

Secteur « loisirs »

journées, week-ends et séjours

Olivier Robert

L'année 2018 a vu s'engager une réorganisation du secteur « Loisirs » de l'ASRIMM, selon les exigences de l'OFAS, l'« Etude sur les besoins des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire domiciliées en Suisse Romande » réalisée à l'occasion des 40 ans de l'ASRIMM et les objectifs fixés par le Comité de l'association. Les principaux changements initiés par le responsable du secteur ont concerné les points suivants :

- Les ressources humaines : la mise en place de nouvelles procédures pour le recrutement et le suivi des collaborateurs ainsi que le recrutement de personnel supplémentaire pour permettre le déploiement de nouvelles activités.
- Les participants : la mise en place de dossiers informatisés collectant les informations nécessaires à un accompagnement de qualité des personnes inscrites à nos activités. Ce changement simplifie le travail des participants et de leurs proches qui ne doivent plus à chaque nouvelle activité nous retransmettre manuellement toutes ces informations.
- La baisse du nombre de participants a pu être stoppée et nous avons accueilli



- un certain nombre de nouvelles personnes grâce à un marketing renforcé.
- Les activités : de nouvelles propositions ont été introduites, en sus des deux week-ends et séjours annuels traditionnellement organisés jusqu'en 2017 : trois journées, un séjour d'automne pour les enfants et adolescents et deux week-ends ont été organisés, dont l'un à l'étranger.
- A l'étranger : grâce à la générosité de l'association « Chalet du Cœur », deux week-ends ont pu être organisés à Londres, avec comme thématique « Harry Potter » ou encore pour les fans de foot, le match Millwall/ Bristol City, deuxième division anglaise. Barcelone a également reçu la visite de huit personnes pour une petite semaine au printemps, l'ASRIMM a financé ce séjour sur ses fonds propres exclusivement.

Hiver et printemps 2018

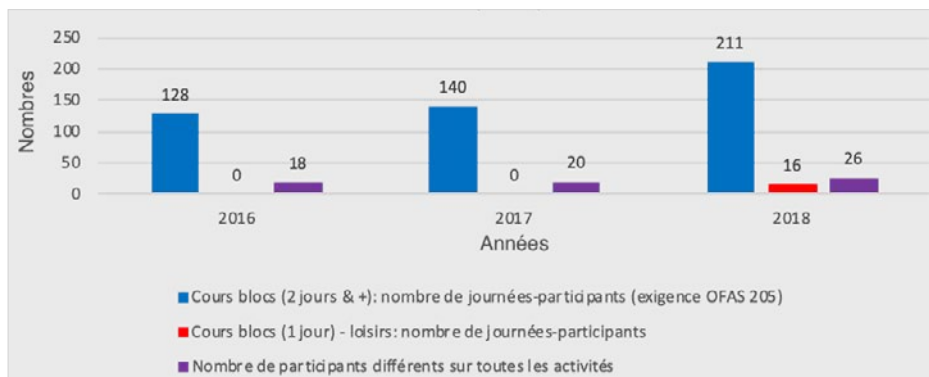
Dates/participants	Lieux	Thématiques
Février, enfants et adolescents	Champéry	Ski et curling
Mars, adultes	Champéry	Ski et curling
Avril, adultes	Londres	Match de football, visite de la ville
Mai, Handi-Challenge	Lausanne	Courses en joëlettes et fauteuils
Mai, adultes	Barcelone	Visite de la ville et des environs
Juin, adultes	Le Moléson	Cimgo
Juin, adultes	Londres	Harry Potter, ville de Londres

Été et automne 2018

Dates/participants	Lieux	Thématiques
Juin, enfants et adolescents	Champéry	Cimgo
Juillet, enfants et adolescents	Einsiedeln et région	Séjour d'été
Août, adultes	Einsiedeln et région	Séjour d'été
Septembre, enfants et adolescents	Rüst (D)	Europapark
Octobre, enfants et adolescents	Onex	Séjour d'automne
Décembre, adultes	St-Ursanne	Marché de Noël



2016-2018 : Journées « cours-blocs » et nombre de participants



Le programme d'activité 2020 vous parviendra dans la première quinzaine du mois de décembre 2019. Il sera composé d'activités journalières, de week-ends et de séjours planifiés du mois de février au mois de décembre. Vos souhaits et propositions sont les bienvenus(e)s, n'hésitez-donc pas à nous contacter pour nous en faire part. A très bientôt et merci de votre confiance.

« J'ai adoré le funiculaire, mais j'aurais aimé un peu plus d'activité physique ! »

« J'ai besoin de deux accompagnants pour aller en vacances et grâce à l'ASRIMM c'est possible, une réponse super rapide, félicitation ! »

« Le spectacle était un peu fade, mais c'était touchant de voir cette famille gérer toute cette organisation et vivre sa passion »

« Comme toujours des personnes à l'écoute des participants et vraiment très compétentes »

BfB Fidam révision SA
Avenue des Baumettes 23
Case postale 400
CH-1020 Renens VD 1

Téléphone +41 (0)21 641 46 46
Téléfax +41 (0)21 641 46 40
E-mail : contact@bfbvd.ch

Rapport de l'organe de révision sur le contrôle restreint
à l'assemblée générale de l'
**Association de la Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuro-Musculaires (ASRIMM)**
Yverdon-les-Bains



En notre qualité d'organe de révision, nous avons contrôlé les comptes annuels (bilan, compte d'exploitation, tableau de flux de trésorerie, tableau de variation des fonds propres et annexe) de l'Association de la Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires (ASRIMM) pour l'exercice arrêté au 31 décembre 2018. Selon la Swiss GAAP RPC 21, les informations du rapport de performance ne sont pas soumises au contrôle de l'organe de révision.

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

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

Lors de notre contrôle, nous n'avons pas rencontré d'élément nous permettant de conclure que les comptes annuels ne donnent pas une image fidèle du patrimoine, de la situation financière et des résultats, conformément à la Swiss GAAP RPC 21, et qu'ils ne sont pas conformes à la loi et aux statuts.

Renens, le 4 avril 2019

BfB Fidam révision SA



Samuel Jaccard
Expert-réviseur agréé
Réviseur responsable



Patrice Lambelet
Expert-réviseur agréé

Annexes :

Comptes annuels comprenant :

- bilan
- compte d'exploitation
- tableau de flux de trésorerie
- tableau de variation du capital
- annexe
- rapport de performance

Bilan au 31 décembre

ACTIF	2018 Fr.	2017 Fr.
Actif circulant		
Liquidités	2 076 937.54	2 609 779.40
Titres	426 154.17	469 837.72
Autres créances à court terme	13 407.82	1 421.98
Comptes de régularisation actifs	39 228.15	30 766.39
Total actif circulant	2 555 727.68	3 111 805.49
Actif immobilisé		
Immobilisations financières		
Prêts envers les bénéficiaires	50 593.00	60 580.00
Garantie de loyer	5 632.95	5 630.15
	56 225.95	66 210.15
Immobilisations corporelles		
Mobilier et installations	1.00	1 700.00
Machines de bureau et informatique	5 900.00	14 000.00
Véhicules	44 000.00	-
Communication et site internet	1.00	12 500.00
	49 902.00	28 200.00
Total actif immobilisé	106 127.95	94 410.15
TOTAL DE L'ACTIF	2 661 855.63	3 206 215.64

Bilan au 31 décembre (suite)

PASSIF	2018 Fr.	2017 Fr.
Engagements à court terme		
Dettes résultant de livraisons et de prestations	63 642.90	63 576.95
Autres dettes à court terme	6580.00	600.00
Comptes de régularisation passifs	53 500.00	52 528.95
Total des engagements à court terme	123 722.90	116 705.90
Capital des fonds		
Fonds en faveur du projet « Autonomyo »	-	80 000.00
Fonds en faveur de l'organisation de camps pour les bénéficiaires	-	15 000.00
Fonds affectés en faveur des aides financières	2000.00	10 500.00
Total du capital des fonds	2000.00	105 500.00
Capital de l'organisation		
Capital lié		
- Fonds en faveur de la Sclérose Latérale Amyotrophique « SLA »	90 155.11	80 155.11
- Fonds en faveur de camps de vacances	108 000.00	358 000.00
- Fonds en faveur de centres pluridisciplinaires	259 850.00	269 850.00
- Fonds en faveur de prestations aux malades	884 000.00	924 000.00
- Fonds en faveur de Nouvelles thérapies médicales	281 000.00	281 000.00
- Fonds en faveur de l'organisation de congrès	69 152.00	69 152.00
- Fonds en faveur de projets futurs	150 000.00	150 000.00
	1 842 157.11	2 132 157.11
Capital libre	693 975.62	851 852.63
Total du capital de l'organisation	2 536 132.73	2 984 009.74
TOTAL DU PASSIF	2 661 855.63	3 206 215.64

Compte d'exploitation de l'exercice

	2018 Fr.	2017 Fr.
Subventions et dons libres		
Subventions OFAS	205 538.00	205 538.00
Action « Téléthon Suisse »	540 000.00	590 000.00
Dons de particuliers et personnes morales	113 048.50	53 784.35
Legs	-	20 000.00
	858 586.50	869 322.35
Subventions et dons affectés		
Dons en faveur de prestations liées	3 500.00	48 600.00
Contribution LORO – Projet Autonomy	0.00	80 000.00
Dons SLA	10 000.00	0.00
	13 500.00	128 600.00
Autres produits d'exploitation		
Cotisations des membres	15 300.00	19 988.55
Participation aux camps	14 590.00	7 100.00
Participation par des tiers aux camps	25 000.00	-
Autres recettes	1 060.00	1 512.00
	55 950.00	28 600.55
Total des produits d'exploitation	928 036.50	1 026 522.90
Contributions et donations versées		
Prestations sociales aux bénéficiaires	-255 025.96	-249 780.00
Développement et recherches	-106 077.00	-25 000.00
Frais centre pluridisciplinaire	-77 500.00	-71 000.00
Camps de vacances	-152 743.94	-71 480.07
Cotisations et dons aux autres associations	-20 023.53	-36 063.20
	-611 370.43	-453 323.27
Charges de personnel	-614 795.90	-389 435.95
Charges d'exploitation		
Loyer et entretien bureau	-25 665.90	-24 576.00
Mandats externes	-7 232.70	-26 880.00
Matériel de bureau et informatique	-32 647.05	-21 414.90

Compte d'exploitation de l'exercice (suite)

	2018	2017
	Fr.	Fr.
Frais de téléphone, ports et taxes	-6521.00	-5756.40
Honoraires professionnels	-10597.65	-18528.30
Assemblées, comité et organe de révision	-29250.90	-21862.25
Primes d'assurances	-3868.30	-2757.25
Organisations et rencontres	-21714.60	-4900.00
Revue et brochures	-22241.75	-29086.95
Informations, publicité, séminaires et conférences	-17605.25	-26468.35
Autres charges	-492.55	-54.15
	-177837.65	-182284.55
Amortissements	-28333.15	-26010.90
Total des charges d'exploitation	-1432337.13	-1051054.67
Résultat d'exploitation	-504300.63	-24531.77
Résultat financier		
Produits financiers	11035.21	46175.93
Charges financières	-58111.59	-5501.18
	-47076.38	40674.75
Résultat exceptionnel		
Charges exceptionnelles	0.00	-70848.00
Résultat avant variation du capital des fonds	-551377.01	-54705.02
Variation du capital des fonds		
Variation du fond en faveur du projet «Autonomyo»	80000.00	-80000.00
Variation du fond en faveur de l'organisation de camps pour les bénéficiaires	15000.00	-15000.00
Variation du fond affecté en faveur des prestations aux bénéficiaires	8500.00	-7500.00
	103500.00	-102500.00
Résultat annuel avant allocations au capital de l'organisation	-447877.01	-157205.02

Compte d'exploitation de l'exercice (suite)

	2018	2017
	Fr.	Fr.
Attributions/utilisations		
Prélèvement sur fonds Camps de vacances	250 000.00	86 000.00
Prélèvement fonds en faveur du 40 ^e anniversaire	0.00	70 848.00
Prélèvement sur fond affecté en faveur des prestations aux bénéficiaires	40 000.00	0.00
Attribution au fond en faveur de la SLA	-10 000.00	0.00
Prélèvement sur fond centres pluridisciplinaires	10 000.00	0.00
Prélèvement sur capital libre	157 877.01	357.02
	447 877.01	157 205.02
	0.00	0.00

Rapport de performances

1 But et organisation de l'Association

1.1 Généralités

L'association a pour but de défendre les intérêts des personnes atteintes de maladies neuro-musculaires ou de maladies rares apparentées et de leurs proches, de favoriser leur inclusion et leur participation à la vie active et d'améliorer leur accompagnement social, professionnel et médical

L'association ne poursuit pas de but lucratif.

1.2 Organisation au 31.12.2018

L'organe suprême de l'association est le comité. Celui-ci est composé de sept membres, à savoir :

Présidente

Wunderle Dominique

Vice-présidente

Fidanza Stéphanie

Vice-président

Kessler Sébastien

Membres

- Bossy Lise-Marie
- Feldman Cathy
- Mordacci Luca
- Ruga Pamela

Les membres du comité sont nommés pour une période de deux ans.

1.1 Gestion

Personnes responsables au sein de la gestion :

Dans le cadre de ses activités, l'association confie la responsabilité de la gestion aux personnes suivantes ayant les compétences nécessaires :

Suivi de l'administration

Irina Grandjean 100 %

Responsable des ressources humaines

Lionel Capt 20 %

Responsable de la comptabilité

Lionel Capt 20 %

Responsable des activités de loisirs

Olivier Robert 80 %

Les comptes de l'association sont édités aux normes Swiss Gaap RPC 21 et révisé par un organe de contrôle indépendant.

1.4 Lien avec les organisations liées

L'association est une des fondatrices de la Fondation Téléthon Action Suisse et en est un des bénéficiaires statutaires, elle siège au Conseil de la Fondation.

L'association est reconnue par l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) comme une organisation faîtière de l'aide privée aux invalides selon l'article 74 LAI. A ce titre, elle signe tous les 4 ans un contrat de prestations avec l'OFAS afin d'obtenir des subventions pour certaines de ses prestations.

2 Objectifs fixés, descriptions des prestations fournies en relation avec les objectifs, utilisation des fonds à disposition

2.1 Objectifs fixés

Notre association s'engage pour l'amélioration des conditions de vie des personnes atteintes de maladies neuromusculaires et leurs proches. Nous attendons apporter une contribution à la réalisation de tels objectifs, en suivant les axes stratégiques suivants :

1. Travailler en partenariat avec les personnes et leurs proches
2. Favoriser l'autonomie de la personne et de sa famille au quotidien
3. Défendre les droits des personnes par rapport aux assurances sociales
4. Développer des projets collectifs visant l'inclusion des personnes dans la société

5. Proposer un accompagnement global en prenant en compte tant les aspects sociaux que médicaux

2.2 Descriptions des prestations fournies (input)

1. Conseil social

Notre service social offre aux personnes atteintes de maladie neuromusculaire et à leurs proches :

- de l'écoute
- du conseil et de l'accompagnement par rapport aux différentes démarches à effectuer
- du soutien en vue de rechercher de solution

Tout l'accompagnement doit permettre à la personne de rester actrice de sa vie.

2. Aides financières pour l'adaptation d'un lieu et l'achat de moyens auxiliaires

Nous proposons un soutien financier subsidiaire à celui des assurances sociales pour les modifications de l'habitation, de lieu de travail, de véhicule ou l'acquisition de moyens auxiliaires permettant d'améliorer la qualité de vie de la personne atteinte de maladie neuromusculaire.

3. Loisirs – Informations

Nous mettons au service des bénéficiaires les moyens nécessaires à une meilleure accessibilité aux activités de loisirs en offrant un soutien financier pour les surcoûts liés au handicap. Le but est de favoriser l'inclusion et la qualité de vie à travers des rencontres et des activités sportives ou de loisirs. L'ASRIMM met aussi sur pied des week-ends ou des camps pour les mineurs ou des séjours pour les adultes dans le but de favoriser les échanges et de se retrouver entre pairs.

Pour favoriser la transmission d'informations liées aux différents aspects de la vie quotidienne, des journées à thème sont organisées.

4. Frais médicaux et consultation pluridisciplinaires

Nous mettons à disposition des personnes atteintes de maladie neuromusculaire des centres de compétences médicaux. Nous prenons en charge également certains frais liés à une hospitalisation ou un maintien au domicile. Nous versons des prestations pour la part non couverte par la LaMal ou les prestations complémentaires.

En collaboration avec des hôpitaux universitaires, nous mettons en place des consultations pluridisciplinaires afin de bénéficier d'un suivi des patients par plusieurs spécialistes sur un même lieu de consultation.

5. Groupes d'entraide – Groupes d'intérêts

L'ASRIMM propose, gère et anime deux types de groupes :

- Des groupes d'entraide qui s'organisent en fonction de régions géographiques. Le but étant de permettre des échanges entre personnes atteintes de maladies neuromusculaires.
- Des groupes d'intérêts qui s'organisent autour d'une maladie neuromusculaire spécifique. Il s'agit de favoriser l'échange entre des personnes atteintes d'une même maladie.

6. Recherche et développements

Nous finançons et accompagnons des projets de recherche et développement portants sur des innovations pouvant aider et soulager nos bénéficiaires dans leur perspective d'autonomie.

2.3 Utilisation des fonds à disposition

Pour l'année 2017, les fonds mis à disposition de l'association se sont montés à 1 026 000 fr., l'utilisation des fonds mis à disposition s'est répartie de la façon suivante (voir tableau ci-dessous)

3 Outils mis en place pour mesurer notre efficacité

Nous surveillons en continu tous nos projets à l'aide de groupes de travail composés d'une délégation du Comité et des personnes responsables de la gestion.

Le Comité éditte des budgets en lien avec la stratégie à développer et le développement des prestations à fournir. Il en train de se doter d'un outil lui permettant d'évaluer l'atteinte des objectifs et d'effectuer un contrôle trimestriel.

Le Comité met également en place les éléments nécessaires à atteindre les objectifs liés à son contrat de prestations qui le lie à l'Office fédérale des assurances sociales.

Prestations	Utilisation en Fr.	Utilisation en %	Projection utilisation N+1
Service social	178 000	17 %	242 000
Vacances, séjours, sorties, événements et loisirs	293 345	27 %	385 000
Aides financières	180 051	17 %	320 000
Information et communication	61 553	6 %	100 000
Soutien indirecte	25 072	2 %	10 000
Médical	71 000	7 %	85 000
Recherche	36 038	3 %	113 000
Administration	231 589	22 %	304 500

Les membres du comité œuvrent bénévolement dans le cadre de leur mandat. Aucune rémunération sous quelque forme que ce soit n'a été versée. Le nombre d'heures fournit gracieusement par les membres du comité sont chiffrés à 2000 heures.

4 Missions réalisées à ce jour (output)

L'Association est un acteur majeur en Suisse Romande pour tout ce qui touche aux maladies neuromusculaires. Elle est le centre de référence identifié comme indispensable dans le cadre des soutiens apportés aux personnes concernées.

Elle aide, accompagne, informe et défend des centaines de personnes touchées par les maladies neuromusculaires. Elle est au bénéfice d'une subvention de l'OFAS et applique le contrat de prestation relatif. L'association est a été choisie comme modèle de référence dans le cadre du projet pilote de centre de référence nationale maladies rares.

5 Ce que nous voulons induire dans le futur, plan stratégique (outcome)

Dans le futur, il s'agit de développer des projets en lien avec l'intégration scolaire, mais également la formation professionnelle et l'intégration professionnelle. Il s'agit également de travailler par rapport à l'amélioration des conditions lors de l'hospitalisation.

A terme, c'est véritablement d'inscrire les actions de l'ASRIMM dans la réalisation concrète de la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU.

Association de la Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires

Rapport d'activité pour l'année 2018 du Registre Suisse pour la Dystrophie Musculaire de Duchenne/Becker et l'Amyotrophie Spinale

D^r Michelle Kruijshaar, ISPM Bern/D^{re} Anne Tschertter, ISPM Bern/Nadine Lötscher, ISPM Bern/
PD D^r Claudia Kühni, ISPM Bern/PD D^r A. Klein, Kinderspital Basel/Bern

Le Registre Suisse pour la Dystrophie Musculaire de Duchenne/Becker (DMD/BMD) et l'Amyotrophie Spinale (SMA) a démarré en 2008. A l'époque, l'objectif principal du registre était de faciliter l'accès des patients aux nouveaux médicaments en Suisse. En 2016, il fut clair que le registre devait subir des changements pour répondre aux questions actuelles dans le domaine des maladies neuromusculaires, ainsi qu'assurer la qualité et la sécurité des données sur le long terme. Pour ces raisons, le registre a été transféré à l'Institut de médecine sociale et préventive (ISPM) à Berne en 2017. Le registre se nomme désormais «Registre suisse des maladies neuromusculaires» (Swiss-Reg-NMD). Son objectif à long terme est d'améliorer les soins et le bien-être des personnes atteintes de maladies neuromusculaires en Suisse.

En 2018, nous avons obtenu l'approbation du Comité cantonal d'éthique de Berne pour le Swiss-Reg-NMD. En raison de cette nouvelle approbation, nous contactons actuellement tous les patients qui étaient déjà inclus, pour demander leur consentement actualisé pour le Swiss-Reg-NMD.

Le registre est maintenant autorisé à inclure d'autres maladies neuromusculaires, en plus de la DMD/BMD et de la SMA. En 2018, nous avons débuté la notification des patients atteints dystrophie musculaire congénitale avec déficit en mérosine (ou MDC1A en anglais), d'autres maladies devraient suivre.

Fin 2018, 372 patients étaient inscrits dans le registre. 325 d'entre eux n'avaient pas été déclarés décédés: 177 avec DMD, 51 avec BMD ou forme intermédiaire de dystrophinopathie, et 97 avec SMA. De plus, 7 patients atteints de MDC1A ont été nouvellement inclus.

Grâce au soutien du registre, plus de 60 patients ont été inclus dans des études cliniques en Suisse ou à l'étranger depuis 2008. Comme les années précédentes, nous avons répondu en 2018 aux demandes d'entraprises concernant la faisabilité d'études cliniques en Suisse. Cette année, 9 patients atteints de DMD ont été recrutés dans l'étude TAMDMD et 6 autres patients (DMD et SMA) ont participé à d'autres études.

L'un des objectifs du Swiss-Reg-NMD est d'analyser les effets des nouvelles thérapies. Pour cela, il est nécessaire de définir de manière précise les données médicales à collecter dans les centres cliniques. Ceci a été fait pour la SMA avec la création d'un nouveau formulaire de collecte de données. Le formulaire DMD/BMD suivra en 2019.

Nous avons en outre défini la structure organisationnelle du Registre en 2018: Le nouveau conseil d'administration est composé de médecins de la plupart des grands centres neuromusculaires de Suisse. Le Conseil d'administration et la petite équipe à l'ISPM donneront une stabilité et une vision à long terme au registre.

En 2018, Swiss-Reg-NMD a reçu le soutien financier de la «Muskelgesellschaft»; de l'Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires; de «l'Associazione malattie genetiche rare della svizzera italiana»; de la «Schweizerische Stiftung für die Erforschung der Muskelkrankheiten» et de PTC Therapeutics. Nous tenons à remercier ces organisations pour leur soutien. L'un des principaux défis à relever en 2019

consistera à assurer un financement suffisant pour que le registre puisse mener à terme les changements prévus et poursuivre ses activités.

Centre de consultation neuromusculaire pédiatrique – CHUV

D^r D. Jacquier, Chef de clinique, CHUV Lausanne

L'année 2018 a vu se poursuivre l'activité de notre consultation spécialisée des maladies neuromusculaires en tant que centre de référence pédiatrique pour la Suisse romande.

En 2018 nous avons constaté une augmentation significative du nombre de consultations par rapport à 2017, le nombre étant passé de 129 à 184. Cette augmentation de près de 50% est notamment liée à la mise en œuvre du Nusinersen (Spinraza de son nom de marque), premier médicament contra l'amyotrophie spinale. Ce traitement novateur a impliqué de très nombreuses démarches administratives, tant pour les familles que pour notre centre qui est le seul en Suisse romande à le prodiguer, une multiplication des rendez-vous en lien à son administration et à ses évaluations (p. ex. physiothérapie et ergothérapie, qui s'ajoutent aux contrôles « de routine ». Nous avons donc dû pleinement nous mobiliser pour coordonner au mieux la prise en charge des 110 patients suivis à la consultation MNM, aussi bien au sein du CHUV qu'avec les autres équipes pluridisciplinaires à proximité des familles, en Valais ou à Genève par exemple.

En parallèle, nous avons poursuivi les collaborations avec les nombreuses autres spécialités autour des enfants et adolescents telles que la cardiologie, la pneumologie, l'orthopédie pour citer les principales. Nous avons eu le plaisir de renforcer le partenariat avec l'endocrinologie pédiatrique et l'équipe de santé osseuse adulte, tenant compte de la littérature scientifique grandissante sur la puberté et les questions liées à l'os dans certaines maladies neuromusculaires, en particulier la dystrophie musculaire de Duchenne.

De façon plus succincte, voici quelques succès qui ont marqués 2018 :

- Réintégration de la consultation MNM dans la Policlinique de pédiatrie du Bâtiment principale (BH+), ainsi plus proche des autres spécialités pédiatriques et du plateau technique CHUV.
- Collaboration avec l'équipe des HUG, avec 1 à 2 demi-journées annuelles de consultations aux HUG.
- Obtention du Diplôme interuniversitaire de myologie (Université Pierre et Marie Curie et Institut de Myologie, Paris) par D^r Jacquier.

- Poursuite de la consultation MNM de transition «enfant-adulte» avec D^r Carda, de la neuroréhabilitation adultes du CHUV (2 patients en 2018).
- D^r Jacquier est devenu membre du comité du Swiss-Reg-NMD, registre national des maladies neuromusculaires (Duchenne/Becker, amyotrophie spinale, MDC1A) à Berne.
- Participation à la rencontre nationale annuelle des spécialistes en maladies neuromusculaires.
- Participation à l'advisory board de l'entreprise BIOGEN concernant le Nusinersen et l'amyotrophie spinale.

Centre de consultation neuromusculaire pédiatrique – HUG

PD Dr J. Fluss, HUG Genève

L. Jardinier, infirmier spécialisé, Unité de Neurologie Pédiatrique, HUG Genève

Département de la femme, de l'enfant et de l'adolescent des HUG

En 2018, nous avons organisé 3 matinées de consultation neuromusculaire multidisciplinaire en présence du Dr Fluss (neurologue pédiatre), du Dr De Coulon (orthopédiste pédiatre) et de la Dr^e Corbelli (pneumologue pédiatre) et de M. Jardinier (infirmier de coordination spécialisé), ainsi que d'autres spécialistes ou thérapeutes (ergothérapeutes, et physiothérapeutes) en fonction des situations. La Dr^e Klein de l'Inselspital à Berne et le Dr Jacquier du CHUV se sont joints à nous pour la consultation de décembre 2018.

Plusieurs enfants ont été également vus lors de consultations de neurologie ou de neurogénétique dans le cadre d'évaluations plus ciblées sur les aspects étiologiques.

Les diagnostics :

- 4 enfants avec une Dystrophie musculaire de Duchenne (DMD)
- 1 enfant avec une Myopathie congénitale à Némaline
- 1 enfant avec une Amyotrophie spinale de type I, sous traitement de Nusinersen
- 1 enfant avec une Myopathie congénitale sur mutation RYR1
- 1 enfant avec une Dystrophie musculaire congénitale avec déficit partiel en Laminie Alpha 2
- 1 enfant avec Suspicion de Dystrophie musculaire des ceintures
- 1 jeune adulte avec une Myopathie à la Némaline hétérozygote TPM pour une consultation de transition vers les structures adultes.

À ces consultations ponctuelles, s'ajoutent un nombre important d'échanges téléphoniques ou par mail, par exemple pour le suivi d'enfants avec SMA qui se fait de manière conjointe avec le CHUV, site choisi en Suisse Romande pour le traitement de Nursinersen.

Centre de consultation neuromusculaire adultes – CHUV

Dr S. Carda, CHUV Lausanne

Durant l'année 2018, nous avons effectué 319 consultations des maladies neuromusculaires-neurogénétiques, plus 2 consultations de transition pédiatrique, pour un total de 321 consultations.

Le chiffre est globalement stable par rapport à 2018, malgré une baisse du taux d'activité médicale (chefe de clinique, -50%).

En même temps, nous avons aussi développé une activité d'échographie musculo-squelettique pour répondre en première ligne aux besoins de plusieurs de nos patients, souvent atteints par des douleurs et par des pathologies articulaires, secondaires à la maladie neuromusculaire.

À côté de cette activité de base, il y a une charge de travail administrative qui devient de plus en plus importante. Ceci pour répondre aux questions posées constamment par les assurances maladies, afin de justifier les traitements de physiothérapie et ergothérapie, pour rédiger les demandes de rapport à l'AI mais aussi tous les autres rapports médicaux, qui permettent à nos patients de bénéficier du soutien social et économique qui leur est indispensable.

En s'agissant de pathologies chroniques, nous croyons fortement que notre rôle ne doit pas seulement se limiter à un conseil spécialisé (qui est la prestation indispensable et institutionnelle pour un hôpital universitaire), mais aussi devenir une référence pour permettre au patient d'optimiser son fonctionnement dans la vie quotidienne (qui est l'essence de notre activité de rééducateurs). C'est pour cette raison que, bien que les activités «collatérales» nous prennent beaucoup de temps, nous les effectuons volontiers, sûrs d'offrir à nos patients un service utile pour eux et pour leurs proches.

Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires (FSRMM)

M^e Alain Pfulg, Président
www.fsrmm.ch

En 2018, la recherche médicale sur les maladies neuromusculaires a continué de progresser aussi bien sur le plan fondamental que clinique. De nombreux essais thérapeutiques sont en cours. L'entreprise Santhera Pharmaceuticals à Liestal, qui a été soutenue à ses débuts par la FSRMM, a déposé auprès de l'Agence européenne de contrôle des médicaments une demande pour la commercialisation de Raxone. Ce médicament devrait atténuer les troubles respiratoires chez les patients souffrant de la maladie de Duchenne et repousser ainsi l'assistance respiratoire. Une autorisation est attendue en 2019.

L'étude clinique à l'échelle européenne sur l'effet du Tamoxifène sur des myopathes de Duchenne a débuté en 2018 sous la supervision du P^r Dirk Fischer de l'Hôpital pédiatrique de Bâle.

Le 18 avril 2018, la 3^e cérémonie officielle de remise des bourses a eu lieu à l'EPFL à Lausanne. Six chercheurs ont reçu des soutiens financiers allant de 1 à 3 ans pour un montant total 775 611 fr. La cérémonie a été enrichie par des discours de M. Pierre-Yves Maillard, Conseiller d'Etat, du P^r Jacques Dubochet, prix Nobel de chimie 2017 et du P^r Nicolas Mermod de l'Université de Lausanne.

Requérant	Institution	Durée	Somme totale en Fr.
Prof. Susan Treves	Uni Bâle	2 ans	189 667
PD D ^r Andrea Klein	Hôpital de Bâle	3 ans	61 230
Prof. Lionel Tintignac	Uni Bâle	2 ans	189 667
D ^r Hesham Hamed	Uni Genève	1 année	73 185
D ^r Thomas Laumonier	Uni Genève	3 ans	178 600
D ^r Bettina Schreiner	Hôpital Zürich	1 année	54 096
Prof. Thomas Deikler	Hôpital de Bâle	1 année	37 500
D ^r Christoph Berger	Hôpital de Bâle	2 ans	189 667
Somme totale allouée aux 8 boursiers			973 612

En 2018, le Conseil scientifique de la FSRMM a reçu 16 demandes pour soutenir financièrement des projets de recherche fondamentale et clinique provenant des 5 facultés de médecine de Suisse. Après un examen, réalisé avec l'aide de spécialistes européens, le Conseil scientifique a décidé de proposer les projets suivants au Comité qui les a acceptés dans sa séance de novembre 2018.

En plus de recherches médicales, la FSRMM soutient à l'EPFL le projet de robotique Autonomyo destiné à développer un exosquelette pour faciliter la marche des myopathes.

La FSRMM soutient aussi le Registre suisse des patients qui souffrent de la maladie de Duchenne et de l'atrophie spinale. Pour assurer la pérennité des registres existants et pour développer d'autres registres, Myosuisse, qui regroupe l'ASRIMM, la Schweizerische Muskelgesellschaft et la FSRMM, a décidé de confier la gestion du Registre à l'Institut de médecine préventive à l'Université de Berne.

La Fondation soutient la chaire de myologie à l'Université de Bâle. Son titulaire, le Pr Michael Sinnreich, est membre du Conseil de fondation.

Au niveau international, la FSRMM participe aux travaux de l'European Neuro Muscular Centre ENMC dont la principale activité est d'organiser des ateliers réunissant les spécialistes européens dans ce domaine. La D^{re} Raffaella Willmann, représente la FSRMM au Comité exécutif.

Projet Rise Up – Suite et développement

Amir Elhajhasan, Stéphanie Jacot
www.telethon.ch

Petit rappel

Rise Up est un outil d'aide à se relever du sol de manière autonome après une chute. Il est spécialement pensé pour les personnes souffrant de sclérose en plaque, syndrome post-polio, myopathie et paraplégie. Le développement a commencé au printemps 2018 lors d'un partenariat entre Amir Elhajhasan, alors étudiant ingénieur à la Haute Ecole Arc de Neuchâtel, et l'ASRIMM. Le projet, mené dans le cadre de son travail de Bachelor, a abouti à une modélisation 3D de la chaise ainsi qu'à un début de prototype.

Et après

Néanmoins, une fois le Bachelor en poche, l'idée d'abandonner le projet n'était pas concevable. L'ASRIMM, détenteur officiel du projet, a accepté de rendre la propriété intellectuelle à Amir pour qu'il puisse le développer dans sa propre structure tout en poursuivant la collaboration.

En janvier 2019, le prix de l'innovation de la HES-SO a été remis au projet Rise Up ainsi qu'à ses deux porteurs, Amir Elhajhasan et Stéphanie Jacot. Le prix, d'un montant de 20 000 fr.



Amir Elhajhasan et Stéphanie Jacot

servira à amorcer les frais de prototypage ainsi que l'outillage et le développement. Les événements se sont vite enchaînés et plusieurs personnes, intéressées par le projet, ont spontanément offert de leur temps pour le faire avancer. La suite consiste à faire passer la conception de la chaise en travail de Master à Innokick (Master in Integrated Innovation for Product & Business Development) qu'Amir suit actuellement. Parallèlement, sont menés une recherche de bureau et/ou d'atelier ainsi que le développement de l'entité qui portera le projet à son aboutissement : une start-up nommée Fair & Square.

Si les événements se déroulent comme prévu, d'ici le mois de septembre, 3 personnes travailleront sur le développement de la chaise et feront appel aux utilisateurs concernés pour une série de tests in situ en vue d'améliorer l'outil. Une recherche de financement est en cours dans le but de produire une première petite série après les dits tests. Un grand merci à l'ASRIMM ainsi qu'à ses membres, qui ont soutenu le projet dès ses débuts.

Téléthon 2018

Leena Fasola, Carole Zamora



Fondation Téléthon Action Suisse L'année 2018 a été une année riche et intense.

Au printemps, le Téléthon est parti dans un périple en Suisse romande (Valais, Vaud, Neuchâtel) afin d'aller à la rencontre de nos organisateurs de manifestations et afin de les remercier de vive voix. Ces rencontres sont toujours très riches en échange et partage d'informations entre les bénévoles. Durant cette même période a eu lieu l'élection pour la nouvelle mascotte: un hérisson nommé Jerryson.

En mai, une nouvelle coordinatrice, Carole Zamora a été accueillie, afin de poursuivre la mission de professionnaliser le centre de coordination national du Téléthon. Carole connaît le Téléthon étant elle-même bénévole dans son village. L'opportunité pour elle de s'investir un peu plus était une évidence. Nous lui souhaitons la cordiale bienvenue!

Au début de l'été, un pique-nique au bord du lac de Neuchâtel a été organisé avec nos familles ambassadrices. Déjà 4 familles se sont prêtées au jeu du shooting photos pour nos visuels et

de représenter le Téléthon lors des différents événements de l'année. C'est une très belle occasion d'accueillir la nouvelle famille ambassadrice et un excellent moment de détente pour tous où tout est prévu pour le confort des familles. L'aventure s'est poursuivie avec la famille Elizarov et ils nous ont fait vivre des moments extraordinaires et riche en émotions. Nous les remercions du fond du cœur.



A la fin de l'été, le centre de coordination national a déménagé afin de se rapprocher de l'ASRIMM à Y-Parc à Yverdon-les-Bains. Nous nous réjouissons de ce

rapprochement qui est l'amorce de nouvelles synergies.

A l'automne, l'action Téléthon 2018 est en pleine préparation. Tout comme notre coureur, Raphaël, qui participe au marathon de New-York sous les couleurs du Téléthon. Il a terminé son parcours dans le temps qu'il s'était fixé et est fier d'avoir pu le faire en faveur de notre fondation.

Nouveauté pour cette année, un partenariat avec les boulangers-pâtisseries suisses romands avec le slogan «croquez un hérisson et faites une bonne action». Environ une vingtaine d'enseignes participantes réparties dans toute la Suisse romande. Notre mascotte hérisson et son côté bien dodu nous a inspiré. Les artisans étaient libres de créer un hérisson de leur choix : brioche, chocolat, etc. Nous nous réjouissons de renouveler cette action avec eux.



Durant le week-end Téléthon, la mobilisation bat son plein et nos organisateurs de manifestations ont redoublé d'ardeur et de volonté, peu importe la météo extérieure. Le week-end du Téléthon c'est un message d'espoir et la magie opère chaque année. Une magnifique occasion de nous réchauffer avec les nombreux délicieux mets proposés, de participer à des animations, des démonstrations, une journée conférences au CHUV, encourager les 5 navigateurs d'Ouchy, les coureurs dans le tour du Léman qui a réuni la France et la Suisse ou simplement

partager un moment d'amitié. Ils sont exceptionnels !

Ces événements ont été relayés par les chaînes télévisées locales La Télé et Canal Alpha ainsi que les radios cantonales : Rhône FM, LFM, RTN et Radio FR.

Pour 2019, c'est avec des projets pleins la tête que nous commençons l'année pour continuer ce combat commencé il y a plus de 30 ans par Yves Bozzio et Jacques Rognon. La motivation est là et ne nous lâche pas.

Nous vous donnons rendez-vous les 06 et 07 décembre 2019 pour la 32^e édition du Téléthon Action Suisse.

TÉLÉTHON 

Remerciements aux donateurs

L'ASRIMM TIENT A REMERCIER SES GENEREUX DONATEURS SANS QUI RIEN NE SERAIT POSSIBLE

- Fondation Téléthon Action Suisse
- La Fondation Gianni Biaggi de Blasys
- L'église évangélique réformée paroisse de Bussigny et Villars-Ste-Croix
- La cure catholique de Courrendlin
- La Fondation l'Oiseau Bleu
- La cure catholique de Porrentruy

Ainsi que tous les donateurs privés qui nous soutiennent dans notre mission

L'ASRIMM REMERCIE EGALEMENT LES ORGANISMES SUIVANTS POUR LEURS SOUTIENS FINANCIERS

- Fondation Suisse pour paraplégiques
- Louise Misteli-Stiftung
- La Fondation Plein-Vent
- Pro Infirmis Vaud
- La Fontation Cerebral
- La Fondation Marcel Levailant
- L'Association Chalet-du-coeur
- Eugen Renfer Stiftung
- La Fondation Heinz Schöffler
- La Fondation Jane Reymond
- La Fondation Sainte-Agnès

Membres du comité et du bureau

MEMBRES DU COMITE AU 31.12.2018

Présidente

Dominique Wunderle (depuis 2017)

Vice-présidence

Sébastien Kessler (depuis 2017)

Membres

Lise-Marie Bossy (depuis 2011)

Cathy Feldman (depuis 2017)

Stéphanie Fidanza (depuis 2008)

Luca Mordacci (depuis 2017)

Pamela Ruga (depuis 2017)

Médecin-conseil du Comité et de l'équipe sociale

Dr Murielle Dunand

Place de Cornavin 14

1201 Genève

Tél. +41 22 800 00 50

MEMBRES DU BUREAU AU 31.12.2018

Responsable RH

Lionel Capt

Coordinatrice administrative

Irina Grandjean

Assistantes sociales

Petra Benamo

Carole Stankovic-Helou

Olivia Saucy

Responsable secteur activités de loisirs

Olivier Robert

ASSOCIATIONS PARTENAIRES

ZURICH

Schweizerische Muskelgesellschaft

Kanzleistrasse 80

8004 Zürich

Tél. +41 44 245 80 30

Fax +41 44 245 80 31

info@muskelgesellschaft.ch

TESSIN

Associazione Malattie Genetiche Rare

Svizzera Italiana

Via Orico 9

6500 Bellinzona

Tél. +41 79 129 90 59

info@malattierare.ch

Médecins

Consultations neuromusculaires Vaud

Adultes

Prof. Thierry Kuntzer

CHUV – Service de neurologie
Bâtiment hospitalier 07/300
Rue du Bugnon 46
1011 Lausanne
Tél. +41 21 314 11 90

D^r Stefano Carda

CHUV – Service de neuroréhabilitation
Hôpital Nestlé
Av. Pierre Decker 5
1011 Lausanne
Tél. +41 21 314 15 56
stefano.Carda@chuv.ch

Pour prendre rendez-vous :

M^{me} Françoise Sandoz

Infirmière de coordination
Rdv le mercredi et le jeudi, de 9 h à 17 h
Tél. +41 21 314 48 51
Tél. +41 79 556 57 68

Pédiatrie

D^r David Jacquier

CHUV – DFME – Service de pédiatrie
Consultation neuromusculaire pédiatrique
Policlinique de pédiatrie – BH11
CH-1011 Lausanne
david.jacquier@chuv.ch

D^{re} Andrea Klein

Médecin agréée – PD
Consultante à 10%
andrea.klein@ukbb.ch

Pour prendre rendez-vous :

M^{me} Sabina Rainy

Infirmière de coordination
Le vendredi de 10 h à 12 h et de 14 h à 17 h)
Tél. +41 21 314 52 24

Médecins

Consultations neuromusculaires Genève

Enfants et adolescents

Dr Joel Fluss

Médecin-Adjoint
HUG – Service de neuropédiatrie
6 Rue Willy Donzé
1211 Genève 14
Tél. +41 22 382 45 72

Pour prendre rendez-vous :

M. Laurent Jardinier

Infirmier de coordination
Rdv en général le vendredi :
Tél. +41 79 553 02 11
laurent.jardinier@hcuge.ch

D^{re} Andrea Klein

Médecin agréée – PD
Consultante à 10%
andrea.klein@ukbb.ch

Groupes d'entraide et groupes d'intérêt ASRIMM

Groupes régionaux

Neuchâtel-Jura-Berne

Olivia Saucy

079 120 66 64

olivia.saucy@asrimm.ch

Fribourg

Olivia Saucy

079 120 66 64

olivia.saucy@asrimm.ch

Nord Vaudois

Carole Stankovic-Helou

079 120 68 95

carole.stankovic@asrimm.ch

Vaud Sud

Carole Stankovic-Helou

079 120 68 95

carole.stankovic@asrimm.ch

Léman (Genève et La Côte)

André Würgler

022 364 17 27

a@wurgler.ch

Rhône (Valais, Chablais et Riviera)

Marie-Louise Hugentobler

027 346 23 50

mlhugentobler@bluewin.ch

Groupes par maladie

Dystrophie Myotonique (maladie de Steinert)

Carole Stankovic-Helou

079 120 68 95

carole.stankovic@asrimm.ch

Charcot-Marie-Tooth

Petra Benamo

024 420 78 01

petra.benamo@asrimm.ch

Myasthénie

Petra Benamo

024 420 78 01

petra.benamo@asrimm.ch

SLA – Groupe d'entraide

Marie-Louise Hugentobler

027 346 23 50

mlhugentobler@bluewin.ch

IsBM

Petra Benamo

024 420 78 01

petra.benamo@asrimm.ch

SLA – Groupe de proches

Marie-Louise Hugentobler

027 346 23 50

mlhugentobler@bluewin.ch

Si vous souhaitez mettre en place un groupe relatif à votre maladie, n'hésitez pas à prendre contact avec une assistante sociale de l'ASRIMM.



ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuro-Musculaires

rue Galilée 15

1400 Yverdon-les-Bains

Téléphone 024 42 0 78 00

Fax 024 420 78 04

info@asrimm.ch – www.asrimm.ch

CCP 10-15136-6

