



ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuroMusculaires



Rapport annuel 2024



ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuroMusculaires

L'Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuroMusculaires, ASRIMM, est une association à but non lucratif et indépendante sur le plan politique et confessionnel.

Notre but est de défendre les intérêts des personnes concernées par les maladies neuromusculaires ou des maladies rares apparentées et leurs proches, de favoriser leur inclusion et leur participation à la vie active, et d'améliorer leur accompagnement social, professionnel et médical.

► **L'ASRIMM offre des prestations essentielles et spécifiques à ses bénéficiaires.**

- **Du conseil social** via un accompagnement psychosocial et du soutien et de l'orientation sur les questions administratives et les acteurs du réseau de soins.
- **Des aides financières** pour combler les lacunes des assurances sociales, permettant des adaptations du logement, du véhicule et des moyens auxiliaires, en tenant compte du handicap spécifique de chacun.
- **Des groupes d'entraide** dans le but de partager des informations, de s'entraider et de donner un soutien émotionnel.
- **Des journées à thèmes** pour échanger et recevoir des informations sur des problématiques importantes liées aux maladies neuromusculaires et au handicap
- **Des loisirs adaptés** permettant aux enfants et adultes en situation de handicap de sortir de leur quotidien, et aux parents et proches aidants de se ressourcer.
- **De l'information** pour expliquer, guider, et alerter sur les thématiques importantes concernant nos bénéficiaires, les maladies neuromusculaires et le handicap.

Membres du comité et du secrétariat, et décompte des heures d'activité du comité	4
Editorial	5
Rétrospective : notre année 2024	6
Comité et secrétariat	8
• Assemblée générale : Arrivée de Catherine Rouvenaz au comité	8
• Plateforme Myosuisse : Monika Kaempf élue coordinatrice et vice-présidente	8
• Cybersécurité : Participation au programme Trust4SMEs	9
Service social	10
• Statistiques pour 2024 : Conseil social, aides financières et entraide	10
• Nouveau partenariat avec SLA Suisse	12
• Formations	13
• Journée à thème et conférences	15
Loisirs	16
• Statistiques pour 2024 : Loisirs	16
• Témoignages de participants	17
Communication et information	18
• Les canaux de communication en 2024	18
• Journée internationale des maladies rares	19
• Téléthon : expliquer et vulgariser	19
• Entre Nous : dossier sur le patient expert	20
Réseau et partenaires	21
• Présentation de nos partenaires	21
• Remerciements aux sponsors et soutiens	22
Rapport de l'organe de révision	23
Compte d'exploitation de l'exercice	24
Consultations neuromusculaires CHUV et HUG	30
Comment nous soutenir	32

**Membres du Comité
au 31.12.2024**

Présidente

Pamela Ruga (membre depuis 2017
présidence depuis 2023)

Vice-président

Sébastien Kessler (depuis 2017)

Membres

Cathy Feldman (depuis 2017)
Enrico Zuffi (depuis 2019)
Laurent von Gunten (depuis 2020)
Catherine Rouvenaz (2024)

**Décompte des heures
d'activité du comité**

En 2024, le comité a effectué 370 heures
de bénévolat pour l'ASRIMM.

**Membres du secrétariat
au 31.12.2024**

Directrice

Monika Kaempf

Finances et Fundraising

Lionel Capt

Coordinatrice administrative

Irina Grandjean

Assistantes sociales

Carole Stankovic-Helou
Camille da Conceição
Marie-Eve Monbaron

Responsable des activités de loisirs

Anna Victoria Kaeslin

Responsable de la communication

Delphine Bezençon

Vous désirez devenir membre ?

Toutes les informations et le formulaire
de demande d'adhésion électronique
se trouvent sur :

www.asrimm.ch/devenir-membre

Pour soutenir notre engagement :

IBAN CH28 0900 0000 1001 5136 6





Chère Membre, Cher Membre de l'ASRIMM,

C'est avec grand plaisir et une motivation renouvelée pour 2025 que nous vous faisons parvenir notre rapport annuel 2024.

Cette année encore, nous avons accompagné nos bénéficiaires en prodiguant soutien psychosocial, aide administrative et financière, ainsi que des loisirs adaptés pour leur permettre de s'évader tout en offrant un moment de repos à leurs proches aidants. Respecter les décisions de nos bénéficiaires et les soutenir dans leurs choix et l'affirmation de leurs besoins est notre priorité. Comme les années précédentes, nous nous sommes ainsi efforcés de trouver la meilleure solution possible pour chaque situation.

En 2024, nous avons mis l'accent dans notre communication et pour la journée à thème sur le sujet du patient expert, et la nécessité de communiquer ses besoins et ses choix, mais aussi de savoir s'écouter pour pouvoir les définir avant tout. Une thématique à l'intersection de plusieurs domaines, qui nous a permis d'aborder la fin de vie, les thérapies alternatives, le dossier électronique du patient, la préparation d'un séjour en hôpital, les directives anticipées, ou encore la communication avec les professionnels de santé. Vous avez été nombreux à nous donner des retours positifs sur la journée et les deux éditions d'Entre Nous consacrées à ce dossier, et nous sommes satisfaits d'avoir pu faire avancer les questionnements personnels et la vulgarisation de ces sujets auprès de nos membres et bénéficiaires.

Des bénéficiaires auxquels sont venus s'ajouter des personnes atteintes de SLA en Suisse romande, puisque 2024 a également marqué le début de notre collaboration avec l'Association SLA Suisse. En tant qu'organisation de patients, il nous tient à cœur d'assurer la meilleure prise en charge possible des personnes concernées par les maladies neuromusculaires, et cela passe par des partenariats comme celui-ci. L'ASRIMM est fière de pouvoir compter sur le soutien de l'Association SLA Suisse, et se réjouit de pouvoir accompagner les personnes et familles concernées en Romandie.

Au niveau politique, nous avons eu la joie de voir aboutir l'initiative pour l'inclusion en octobre. Le combat continue, bien entendu, puisqu'il s'agit maintenant de remporter l'adhésion d'une majorité de la population. Mais faire reconnaître les besoins des personnes en situation de handicap et imposer la question de l'inclusion dans les médias et le débat politique est déjà une belle victoire dont nous pouvons nous réjouir.

Mais à l'heure du bilan, nous souhaitons avant tout vous remercier et vous rappeler que le mérite vous en revient également. En effet, votre soutien et votre participation active sont primordiaux pour que notre association prospère et continue d'exister. Car c'est bien vous, les membres, qui connaissez le mieux nos problématiques. Comme nous l'avons rappelé lors de notre journée à thème, vous n'êtes pas seulement experts de votre maladie, mais aussi experts de ses implications et retombées sur la vie quotidienne. Votre apport et vos suggestions sont ainsi précieuses et nécessaires pour nous permettre de continuer, et nous remercions chaleureusement à cette occasion toutes les personnes qui s'impliquent pour faire vivre l'ASRIMM, année après année.

En me réjouissant de vous retrouver lors de notre prochaine Assemblée générale, je vous souhaite une bonne lecture.

Cordialement,

Monika Kaempfer, Directrice

Rétrospective en images : notre année 2024



17.02
**Journée jeunes
adultes à Berne**



29.02
**Journée internationale
des maladies rares**



01.03
**La SMA inclus
dans le dépistage
néonatal**



23-24.03
**Weekend artistique
et Escape game**



27.04
**Journée à thème :
Expert de sa santé**



01.06
Assemblée Générale

03-10.08
**Camp d'été pour les
enfants au Tessin**

20-27.07
**Séjour adultes
en Valais**



04.12
**Table ronde sur
les maladies rares
avec Alexion**

06-07.12
Téléthon 2024



13.12
**Soirée de soutien
par les Kiwanis Club
de Genève**



02.11
**Caisses à savon
à la Corta Blue Race**



16-17.11
**L'ASRIMM
se présente
à Planète Santé**

12.09
**Conférence sur
la dystrophie facio-
scapulo humérale
aux HUG**



107'910



01.10
**L'initiative pour
l'inclusion a abouti**



26.09
**Rencontre annuelle
des animateurs de
groupes d'entraide**

Assemblée générale : Arrivée de Catherine Rouvenaz au comité

Notre Assemblée Générale annuelle s'est tenue le 1^{er} juin 2024.

Un moment idéal pour se retrouver, échanger et discuter des perspectives d'avenir de notre association. Ce fut aussi l'occasion de procéder à l'élection des nouveaux membres du comité. Tous les membres sortants ont été réélus, et nous avons accueilli Mme Catherine Rouvenaz au comité. Membre de l'association depuis plusieurs années, elle a remercié l'ASRIMM pour son élection et exprimé son désir de s'investir encore davantage.



Plateforme Myosuisse : Monika Kaempf élue coordinatrice et vice-présidente

Notre directrice, Monika Kaempf, a été élue en août 2024 pour reprendre la coordination et la vice-présidence de la plateforme Myosuisse. Créée pour satisfaire aux exigences de la kosek (Coordination nationale des maladies rares), Myosuisse est le réseau national regroupant les centres de références, les associations de patients – dont l'ASRIMM – et les acteurs de la recherche pour les maladies neuromusculaires. L'objectif est d'avoir davantage de coordination et une amélioration du suivi des patients, ainsi que davantage de liens et partenariats entre les différents acteurs.

Myosuisse est ainsi à l'origine de la formation des infirmières de coordination pour les maladies neuromusculaires dans les centres de référence, baptisée NMD Care Management, dont la première édition s'est achevée en 2024.

Cette collaboration permet également de s'impliquer dans des groupes de travail afin de trouver des solutions pour améliorer le soutien aux patients.

Cybersécurité : Participation au programme Trust4SMEs de la Trust Valley

Durant le courant 2024, l'ASRIMM a bénéficié du soutien de l'initiative Trust4SMEs, supervisée par la Trust Valley. Cette organisation est le fruit d'une collaboration entre l'EPFL, le canton de Vaud, la HEIG-VD et des entreprises privées actives dans le domaine de la cybersécurité et de la confiance numérique.

Lancé en 2022, le programme Trust4SMEs a pour but d'aider les petites et moyennes entreprises, les communes et les associations de Suisse romande à renforcer leur posture en matière de cybersécurité et leur permettre de mieux gérer ce type de risques ou de réagir en cas d'attaque. En tant que petite association amenée à collecter et utiliser des données personnelles sensibles, l'ASRIMM constituait un candidat idéal pour l'édition 2024.

Plusieurs collaborateurs ont ainsi bénéficié de formations données par des spécialistes de différents domaines : cybersécurité et informatique, mais aussi protection des données, analyse de risque, ou gestion de crise. Les modules contenaient des cours, mais aussi des ateliers et mises en situation. De plus, l'entier du secrétariat a été sensibilisé aux dangers des emails frauduleux via une campagne de phishing.

L'ASRIMM a également entamé des démarches pour une labellisation en cybersécurité encadrée par l'organisation Cyber-Safe, partenaire de l'initiative. Prévue en 2025, cette labellisation permettra de vérifier que tous les paramètres et risques potentiels ont été adressés, et renforcera la confiance et l'image des partenaires envers l'association.

Le programme prévoyait également la mise en contact avec un coach et des mentors dans différents domaines selon les besoins de l'organisation. Dans le cas de l'ASRIMM, ce sont les questions d'infrastructure informatique et de protection des données qui ont été au cœur des discussions. Grâce à la supervision du coach et les conseils des mentors, plusieurs changements ont été effectués ou entamés dans ces deux domaines, afin de permettre à l'association d'être plus robuste en cas d'attaque et de se mettre en conformité avec les bonnes pratiques en vigueur. Ces actions se concrétiseront dans le courant de l'année 2025 et suivantes, et nous ne manquerons pas de tenir nos membres informés.



Trust4SMEs
Cybersécurité et confiance
numérique pour PME



Conseil social



**Nombre total de bénéficiaires conseillés :
213 et 69 proches**



+50 nouveaux bénéficiaires en 2024

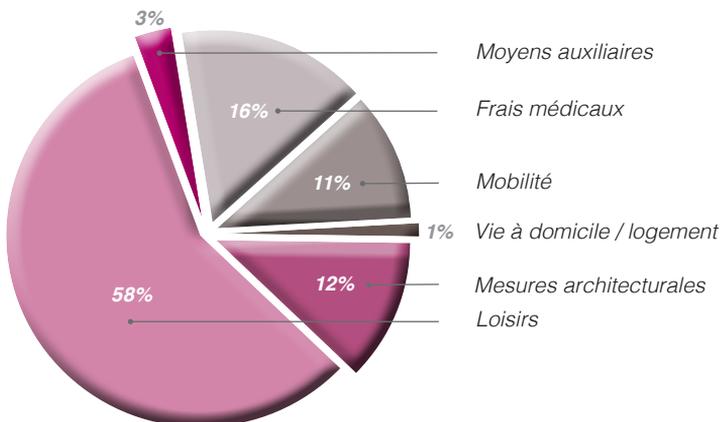
Les assistantes sociales de l'ASRIMM accompagnent gratuitement les familles et personnes concernées par une maladie neuromusculaire dans les 7 cantons romands, ainsi que leurs proches. Elles proposent :

- Un soutien psychosocial à tous les moments de la vie, de la naissance jusqu'à l'âge avancé, pour diminuer l'impact de la maladie sur le quotidien et maintenir l'autonomie
- Une aide administrative, pour les démarches auprès des assurances ou la mise en relation avec le bon prestataire
- Une aide financière, lorsque les assurances sociales ou d'autres organismes n'entrent pas en matière
- Une assistance pour la constitution de relations d'entraide entre personnes concernées, via un groupe d'entraide existant ou entre particuliers

Aides financières



Montant total des aides pour 2024: CHF 142 247.-





Nombre de groupes d'entraide : 9
Nombre de rencontres des groupes : 16

Groupes d'entraide autogérés

Régionaux

Léman (Genève et La Côte)

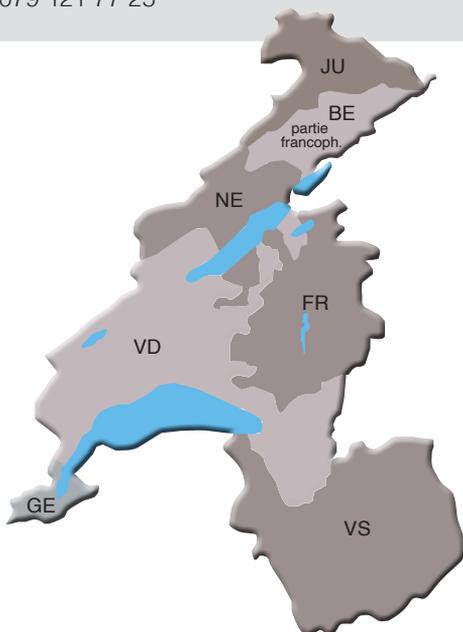
entraide.leman@gmail.com
079 120 68 95

Nord Vaudois

mnm.vaud@gmail.com
079 120 68 95

Rhône (Valais, Chablais, Riviera)

mnmrhone@gmail.com
079 121 77 25



Par intérêt

Ataxie de Friedreich

ataxie.friedreich@asrimm.ch
079 606 85 57

Charcot-Marie-Tooth

entraidecmt@gmail.com
079 606 85 57

Dystrophie Myotonique

(Maladie de Steinert)
entraide.steinert@gmail.com
079 120 68 95

Myasthénie

entraidemya@gmail.com
079 121 77 25

Parents

entraideparentsasrimm@gmail.com
079 606 85 57

SLA groupe d'entraide

SLA
info@sla-suisse.ch
044 887 17 20

Nouveau partenariat avec SLA Suisse



Cette année, l'ASRIMM a noué un partenariat avec l'association SLA Suisse afin de renforcer l'action sociale en faveur des personnes affectées par la SLA en Suisse romande.

L'objectif principal de cette collaboration est d'élargir les services de soins et de soutien dans la région, tout en améliorant la qualité de vie des personnes concernées. Dans ce cadre, l'ASRIMM est chargée de fournir un accompagnement social et des conseils aux individus touchés par la SLA en Suisse romande.

Grâce à son expertise de longue date et à son réseau bien établi, l'ASRIMM garantit un soutien sur mesure et de haute qualité. De son côté, l'association SLA Suisse assure les ressources financières nécessaires pour rendre possible cette prise en charge.

Les assistantes sociales de l'ASRIMM ont ainsi accompagné de nouveaux bénéficiaires, qui ont pu profiter de leurs connaissances étendues des réseaux de soins de leurs régions respectives. Elles se sont également rendues à la journée nationale SLA, organisée par SLA Suisse, le 28 octobre 2024.

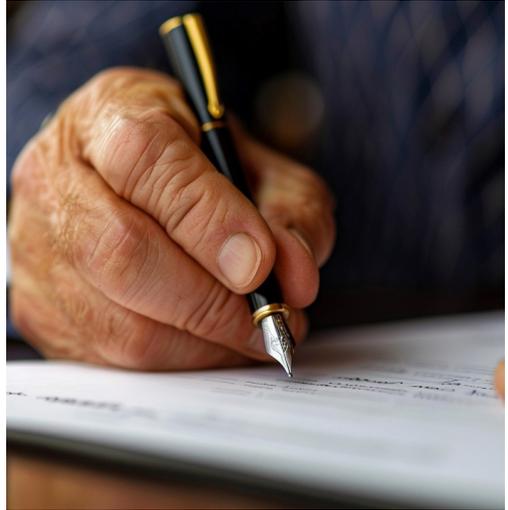
Formations

Formation au Projet de Soins Anticipé (ProSA)

En 2024, Carole Stankovic, assistante sociale à l'ASRIMM, a suivi le second module de la formation de facilitatrice ProSA (Projet de Soins Anticipés), grâce au soutien du Réseau Santé Région Lausanne.

Le ProSA constitue un processus de discussion, permettant au patient de mener une réflexion autour de ses valeurs, pour aboutir à la rédaction de ses directives anticipées, via un formulaire spécifique. Cette démarche doit se faire à l'aide d'un/e facilitateur/trice certifié/e. Le but est de permettre à la personne de poser par écrit ses préférences en matière de soins, afin que celles-ci soient respectées en cas de perte du discernement, autrement dit dans l'incapacité de formuler elle-même ses souhaits.

Le but est de permettre de poser par écrit ses préférences en matière de soins



L'ASRIMM peut donc désormais proposer cette prestation aux personnes concernées par une maladie neuromusculaire, gratuitement dans le cadre du conseil social. Les assistantes sociales de l'ASRIMM n'ayant pas de formation médicale, cet accompagnement est plus indiqué pour les personnes étant dans une situation stable à domicile, qui ne le font pas déjà dans le cadre de leur suivi médical (hôpital, centre de référence, équipes mobiles de soins palliatifs, ...). De plus, la collaboration avec le médecin est indispensable.

Formation sur les maladies neuromusculaires

En décembre 2024, Camille Da Conceicao et Marie-Eve Monbaron, toutes deux assistantes sociales à l'ASRIMM, ont suivi la formation sur les maladies neuromusculaires, organisée par la Haute Ecole de Santé du Valais.

Celle-ci a été dispensée par le Dr Stefano Carda, médecin spécialisé en neuroréhabilitation au CHUV ainsi que par le Dr Didier Genoud, médecin spécialisé en neurologie à l'Hôpital du Valais.

La matinée a été animée par le Dr Carda, qui a expliqué la structure musculaire et les possibles origines d'une maladie neuromusculaire. Il a ensuite décrit en détails les maladies neuromusculaires les plus répandues: amyotrophie spinale, sclérose latérale amyotrophique, Duchenne, Becker, dystrophie facio-scapulo-humérale, Steinert, polyneuropathie, et les dystrophies musculaires congénitales.

Le Dr Genoud a pris la relève pour la formation de l'après-midi. Il a transmis la définition de la neurologie puis expliqué le rôle du neurologue au travers de cas cliniques, en mettant l'accent sur la recherche de diagnostic et les différentes atteintes possibles.

Il a ensuite donné une présentation détaillée de la sclérose latérale amyotrophique, incluant les thérapies existantes et les symptômes les plus fréquents. Il a terminé l'après-midi par un descriptif de la consultation multidisciplinaire SLA de l'Hôpital du Valais, qui permet de la prise en charge médicale complète de la personne grâce aux divers spécialistes impliqués.

Cette formation a offert à nos collaboratrices une meilleure compréhension des différentes maladies neuromusculaires et de leurs manifestations, ainsi que de l'offre disponible au niveau régional.



Journée à thème et conférences

Collaboration avec les centres de référence CHUV et HUG : Dystrophie facio-scapulo-humérale: diagnostic, défis et perspectives thérapeutiques

Le 12 septembre 2024, nous avons organisé notre conférence annuelle sur les maladies neuromusculaires en partenariat avec le CHUV et les HUG, cette fois-ci accueillie par les HUG. Cette conférence fait partie de la collaboration initiée en 2022 entre l'ASRIMM, les HUG et le CHUV, visant à sensibiliser les professionnels de santé aux maladies neuromusculaires, afin de favoriser un diagnostic plus rapide et d'améliorer la prise en charge des personnes concernées.

Pour cette édition, des experts de la dystrophie facio-scapulo-humérale ont ainsi présenté les aspects cliniques de la maladie, les approches diagnostiques, ainsi que les avancées en réhabilitation et en recherche thérapeutique. Les participants ont eu l'opportunité d'échanger avec la Prof. Sabrina Sacconi, chercheuse au CHU de Nice, spécialiste de cette maladie et auteure d'articles scienti-



ifiques de référence. Un témoignage d'un patient a également enrichi les discussions, offrant un éclairage humain et complémentaire à l'approche médicale.

Expert de sa santé :

Communiquer ses besoins au personnel médical et soignant

Le 27 avril 2024, nous avons organisé une journée thématique dédiée aux outils permettant de mieux communiquer avec les professionnels de santé. Des experts des HUG, du CHUV et de CARA (le dossier électronique du patient) ont partagé leurs conseils sur la préparation d'un séjour à l'hôpital, l'expression des besoins spécifiques et le transfert d'informations médicales. La journée a ensuite abordé le délicat sujet de la fin de vie, avec une présentation sur les directives anticipées animée par des représentants de la FMH et de ProSA, et une discussion ouverte avec une

doula de fin de vie sur l'importance de réfléchir à cette étape et de transmettre ses choix de manière proactive.

Cet événement a complété notre dossier consacré à ce sujet dans le numéro de printemps de notre magazine Entre Nous.

**Les présentations
des conférences
peuvent être
consultées sous :**

www.asrimm.ch/journees-theme





**Nombre de journées de loisirs offertes
aux bénéficiaires : 134**

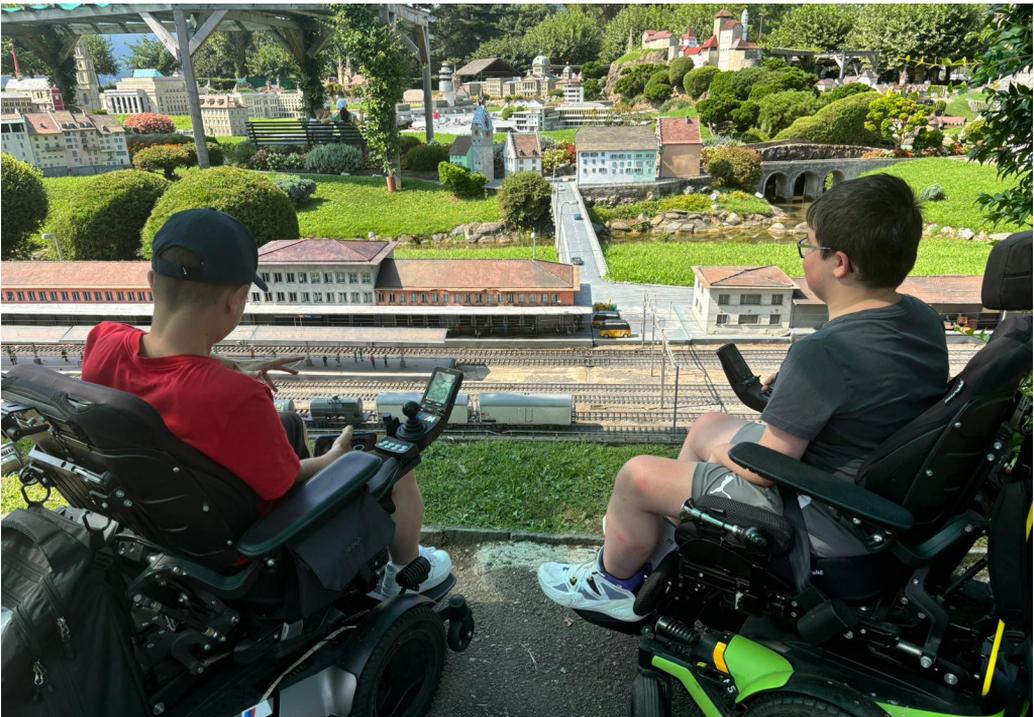


**Nombre de participants total
aux activités de loisirs : 32**

Parce que les loisirs sont indispensables au bien-être psychique et physique de chacun, l'ASRIMM s'engage à favoriser l'accès à des activités culturelles et sportives accessibles.

Chaque année, l'ASRIMM propose plusieurs activités de loisirs pour petits et grands via son programme de loisirs annuel. Sport adapté, visites culturelles, ateliers artistiques, détente, évasion, il y en a pour tous les goûts !

« Je n'avais encore jamais eu l'occasion de sympathiser avec d'autres enfants en fauteuil roulant. J'ai beaucoup aimé nos balades ensemble, la piscine et la soirée disco. J'ai passé de belles vacances. » Edgar



Du 3 au 10 août 2024 - Camp d'été au Tessin



2 novembre - Weekend divertissement à la Corta Blue Race

J'ai trouvé cool de faire cette activité, je n'ai jamais fait de cimgo et surtout en caisse à savon. J'ai adoré être tracté jusqu'en haut en étant attaché à une voiture ! La descente était courte mais drôle, surtout avec les caméras, c'était du sérieux ! Vraiment bien ! » Olivier

Communication et information



Couverture (nombre de comptes touchés)	7 700
Interactions	902
Nouveaux abonnés en 2024	37
Nombre total d'abonnés en 2024	182



Couverture (nombre de comptes touchés)	3 400
Interactions	616
Nouveaux abonnés en 2024	123
Nombre total d'abonnés en 2024	416



Visiteurs uniques	7'125
Taux d'engagement avec le contenu (moyenne mensuelle)	29%
Nouveaux abonnés en 2024	140
Nombre total d'abonnés	402



Nombre de visiteurs www.asrimm.ch	141'278
---	----------------



Newsletters envoyées	12
Taux d'ouverture (moyenne)	55%

Journée internationale des maladies rares

Le 29 février 2024 a eu lieu la « Journée internationale des maladies rares ».

Dans le cadre de la campagne internationale de sensibilisation #shareyourcolours (ou « partage tes couleurs ») sur les réseaux sociaux, nous avons partagé le témoignage poignant de Maurizio. Bien qu'il ait souffert de symptômes apparemment bénins au début, ces derniers sont devenus progressivement de plus en plus invalidants. Après plusieurs années de parcours médical complexe, il a finalement rencontré un médecin capable de l'orienter vers un spécialiste, qui a posé le diagnostic de dystrophie musculaire facio-scapulo-humérale, un soulagement pour Maurizio, qui l'a vécu comme une véritable renaissance.

Son récit, intitulé « Grâce à mon médecin, je suis né une deuxième fois », met en lumière les défis rencontrés par les adultes diagnostiqués tardivement : errance médicale, incompréhension de l'entourage face à un handicap invisible, réorganisation nécessaire de la vie professionnelle et personnelle. Il souligne également l'importance d'un réseau de soutien solide, tant médical que relationnel, pour trouver la force de continuer à avancer.

Pour découvrir l'histoire de Maurizio dans son intégralité, rendez-vous sur notre site



Téléthon 2024 : expliquer et vulgariser

TELÉTHON 

Les 6 et 7 décembre 2024 a lieu le Téléthon. Comme chaque année, jeunesses, associations, entreprises, pompiers et bien d'autres bénévoles se sont mobilisés pour faire de ce weekend une fête solidaire.

Les collaboratrices de l'ASRIMM étaient au rendez-vous dans les jours précédents ce weekend pour expliquer à l'antenne des radios et télévisions romandes pourquoi donner au Téléthon est important, en mettant en avant les prestations fournies à aux membres et bénéficiaires, et les changements concrets que celles-ci peuvent apporter pour les familles concernées.



Un exercice parfois périlleux, mais que les assistantes sociales relèvent toujours avec brio et professionnalisme, pour que le grand public comprennent la réalité du quotidien avec une maladie neuromusculaire.

Entre Nous :

Le patient expert au cœur du dossier thématique

Le thème du patient expert a pris de l'ampleur dans le discours médical ces dernières années, avec davantage de reconnaissance pour la voix du patient et son vécu ainsi qu'une réelle réévaluation de ce qu'il peut apporter à sa propre prise en charge, en collaboration avec ses médecins et spécialistes.

Ceci est tout particulièrement vrai pour des maladies rares et chroniques comme les maladies neuromusculaires. Ainsi, les éditions de printemps et d'automne 2024 ont mis ce thème à l'honneur de deux manières. Au printemps, ce sont les moyens de communiquer ses choix et besoins qui ont été mis en avant, dans la continuité du programme de la journée à thème d'avril. En automne, le numéro a fait la part belle aux témoignages,

en abordant la question de la fin de vie, des groupes d'entraide, ainsi que des thérapies alternatives. Plus introspective, cette édition interrogeait la notion d'oser s'écouter et affirmer ses choix, par exemple en se libérant de certaines appréhensions.

DOSSIER THÉMATIQUE

Patient expert: oser et savoir s'écouter

Expert de sa santé: prendre soin de soi au quotidien

Vivre avec une maladie rare, c'est être confronté à de nombreuses interrogations auxquelles les spécialistes ne sont pas toujours en mesure de répondre. Dans le cas des maladies neuromusculaires, cela revient également souvent à devoir gérer des symptômes difficiles au quotidien, comme des douleurs invalidantes et réfractaires aux traitements classiques. Utilisées en complément d'une approche médicale traditionnelle, les thérapies alternatives peuvent donner de très bons résultats, et permettre aux personnes concernées de retrouver une meilleure qualité de vie. Les témoins que nous avons rencontrés pour ce dossier nous expliquent comment ils sont arrivés à ces thérapies, et ce qu'elles leur apportent.

Médecine chinoise et ostéopathie: une approche différente du corps humain

Témoignage d'Isabelle, canton du Valais

Atteinte de la maladie de Charcot-Marie-Tooth (CMT), Isabelle a été diagnostiquée après la naissance de sa première fille, en 1974. Depuis, elle a dû faire face à de nombreux symptômes: la fatigue, les douleurs, et une perte de sensibilité au niveau des mains et des pieds que ne peuvent soulager complètement les anti-inflammatoires prescrits par son médecin.

La découverte de l'ostéopathie dans les années 1990, puis plus récemment de la médecine chinoise,

ont été un tournant dans son parcours thérapeutique. Grâce à ces thérapies alternatives, Isabelle a pu alléger durablement ses symptômes et retrouver une forme de sérénité face à la maladie.

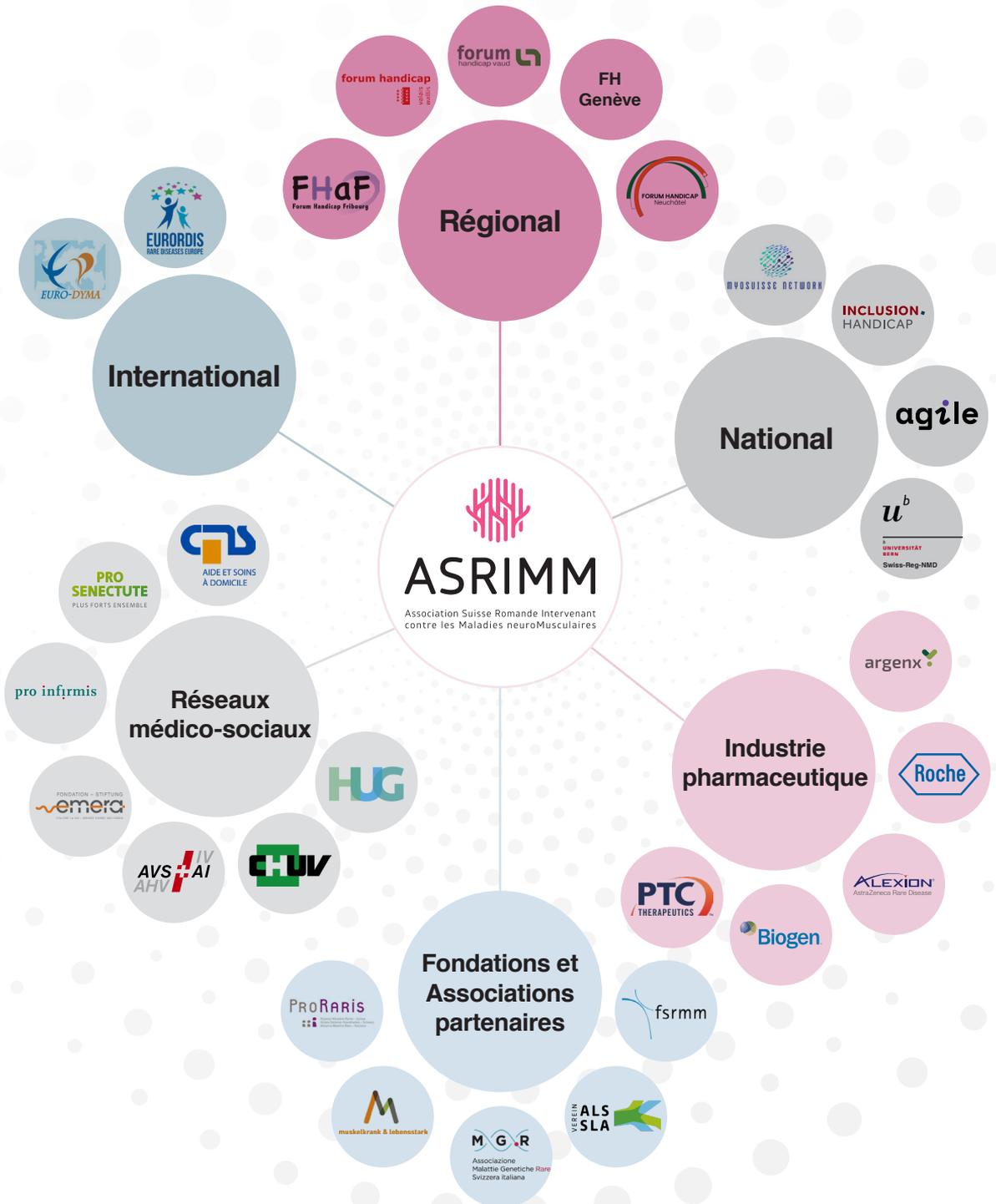
Comment la maladie se manifeste-t-elle chez vous ?

D'abord, beaucoup de douleurs. Chez moi, c'était surtout au niveau des cervicales. Cela a entraîné d'autres problèmes en aval, au niveau du dos et des jambes, puisque la posture se modifie avec le temps: on n'utilise plus les jambes correctement, on se « malforme » le dos. Des problèmes d'équilibre sont ensuite apparus, la marche est devenue difficile, car instable, et les risques de chute ont augmenté. J'ai souffert aussi d'une perte de sensation dans les extrémités, les mains et les pieds. Tout cela entrave les actes du quotidien. Et il y a aussi une perte d'énergie, une fatigue très intense.

Comment vous êtes-vous intéressée à l'ostéopathie, puis à la médecine chinoise ?

J'ai rencontré mon ostéopathe dans les années 1990, lors de mon arrivée en Valais. Auparavant, je n'avais que des anti-inflammatoires pour me soigner. Cela m'aidait pour la douleur, mais seulement partiellement. Il y a 2 ans, je me suis intéressée à la médecine chinoise, car je souffre également d'allergie. En discutant avec le praticien, il m'a expliqué qu'il pouvait aussi m'aider pour mes symptômes liés à la maladie de Charcot. Et je dois dire que dans mon cas, cela a été très bénéfique.





Remerciements

La Fondation Téléthon Action Suisse pour son soutien sans faille depuis plus de 30 ans



L'office fédéral des assurances sociales (OFAS), pour son soutien à l'ensemble de nos activités



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral des assurances sociales OFAS

Dans le domaine social et pour le financement des aides financières

- Heinz Schöffler Stiftung
- Fondation Alfred et Eugénie Baur
- Fondation Dr. Alfred Fischer
- Fondation Lord Michelham of Hellingly
- Roche Pharma

Heinz Schöffler
Stiftung



Fondation
Alfred & Eugénie
Baur

La Fondation
A. Fischer



FONDATION
LORD MICHELHAM
OF HELLINGLY



Dans le domaine des activités et des séjours

Général

- Denk an Mich
- Fondation de bienfaisance Pierre et Andrée Haas
- Fondation Rosyland
- Fondation «Perspectives» SwissLife
- Heinz Schöffler Stiftung
- Ernst Göhner Stiftung



SwissLife
Stiftung Perspektiven



Heinz Schöffler
Stiftung



ERNST GÖHNER
STIFTUNG

Enfants et jeunes

- Fondation Etoile Filante
- Fondation Andrea Ferrari



Pour l'organisation de notre journée à thème sur la myasthénie

- Argenx



Pour l'ensemble de nos activités

- Banque Cantonale Vaudoise
- Fondation Emmanuel et Marie-Thérèse Glutz de Reding
- Kiwanis Genève Lac et Genève Métropole



FONDATION E & M-T
GLUTZ DE REDING



L'ASRIMM remercie chaleureusement ses partenaires pour l'année 2024



Rapport de l'organe de révision sur le contrôle restreint destiné 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 2024. 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'association 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.

VSF Audit SA


Charles Fontannaz
Expert-réviseur agréé
Auditeur responsable


Julien Hungerbühler
Réviseur agréé

Lausanne, le 27 mars 2025

Annexes : comptes annuels comprenant

- Bilan
- Compte d'exploitation
- Tableau de flux de trésorerie
- Tableau de variation du capital
- Annexe
- Rapport de performance

VSF Audit SA
Av. de Rumina 11
CH-1005 Lausanne
T +41 21 613 80 20
www.vstaudit.ch

Rte de Mouthe 20
CH-1343 Les Charbonnières
T +41 79 370 98 29

 Entreprise certifiée EXPERTSuisse

Membre FIDUCIAIRE | SUISSE

Bilan au 31 décembre 2024

Actif	2024	2023
	en CHF	en CHF
<i>Actif circulant</i>		
Trésorerie	1 357 402.39	1 225 429.61
Titres	755 943.60	686 909.75
Débiteurs	5 240.60	0.00
Autres créances à court terme	5 961.29	2 419.72
Comptes de régularisation actifs	9 068.05	9 575.50
<i>Total actif circulant</i>	<u>2 133 615.93</u>	<u>1 924 334.58</u>
<i>Actif immobilisé</i>		
Immobilisations financières		
Prêts envers les bénéficiaires	0.00	3 932.00
Garantie de loyer	5 691.80	5 661.35
	<u>5 691.80</u>	<u>9 593.35</u>
Immobilisations corporelles		
Mobilier et installations	6 600.00	1 600.00
Machines de bureau et informatique	1.00	4 000.00
Véhicules	1.00	1.00
Communication et site internet	1.00	2 300.00
	<u>6 603.00</u>	<u>7 901.00</u>
<i>Total actif immobilisé</i>	<u>12 294.80</u>	<u>17 494.35</u>
TOTAL DE L'ACTIF	<u>2 145 910.73</u>	<u>1 941 828.93</u>

Passif	2024	2023
	en CHF	en CHF
<i>Engagements à court terme</i>		
Dettes résultant de livraisons et de prestations	4 736.36	5 312.10
Autres dettes à court terme	41 960.00	16 610.00
Comptes de régularisation passifs	37 761.14	37 225.14
<i>Total des engagements à court terme</i>	<i>84 457.50</i>	<i>59 147.24</i>
<i>Capital des fonds</i>		
Fonds en faveur de l'Ataxie Friedreich	245 256.60	245 256.60
Fonds affectés en faveur des aides financières	0.00	15 000.00
<i>Total du capital des fonds</i>	<i>245 256.60</i>	<i>260 256.60</i>
<i>Capital de l'organisation</i>		
Capital lié		
• Fonds en faveur de la Sclérose Latérale Amyotrophique « SLA »	70 664.11	70 664.11
• Fonds en faveur de camps de vacances	48 000.00	48 000.00
• Fonds en faveur de centres pluridisciplinaires	30 000.00	30 000.00
• Fonds en faveur de prestations aux malades	553 924.23	553 924.23
• Fonds en faveur de projets futurs	200 000.00	200 000.00
• Fonds en faveur de la création d'une communauté	266 000.00	266 000.00
	<i>1 168 588.34</i>	<i>1 168 588.34</i>
Capital libre	647 608.29	453 836.75
<i>Total du capital de l'organisation</i>	<i>1 816 196.63</i>	<i>1 622 425.09</i>
TOTAL DU PASSIF	<i>2 145 910.73</i>	<i>1 941 828.93</i>

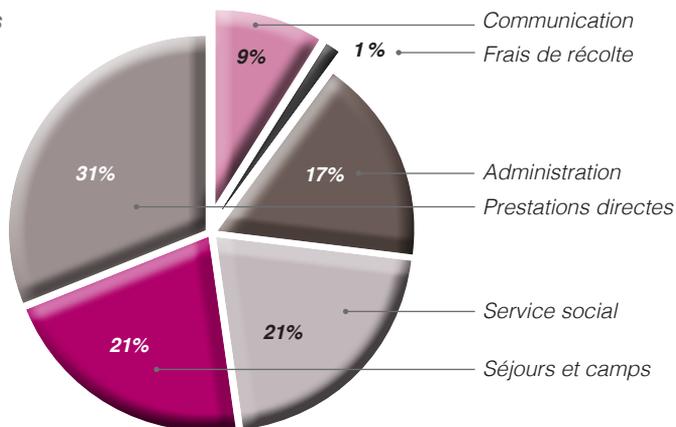
Compte d'exploitation de l'exercice

	2024	2023
	en CHF	en CHF
Subventions et dons libres		
Subventions OFAS	209 853.00	205 537.00
Action «Téléthon Suisse»	470 000.00	430 000.00
Dons de particuliers et personnes morales	90 865.27	17 276.07
	<u>770 718.27</u>	<u>652 813.07</u>
Subventions et dons affectés		
Dons en faveur de prestations liées	255 321.60	175 058.05
	<u>255 321.60</u>	<u>175 058.05</u>
Autres produits d'exploitation		
Cotisations des membres	19 030.00	18 730.00
Participation aux camps	8 900.00	7 563.00
Autres recettes	53 371.69	7 954.00
	<u>81 301.69</u>	<u>34 247.20</u>
Total des produits d'exploitation (à reporter)	<u>1 107 341.56</u>	<u>862 118.32</u>

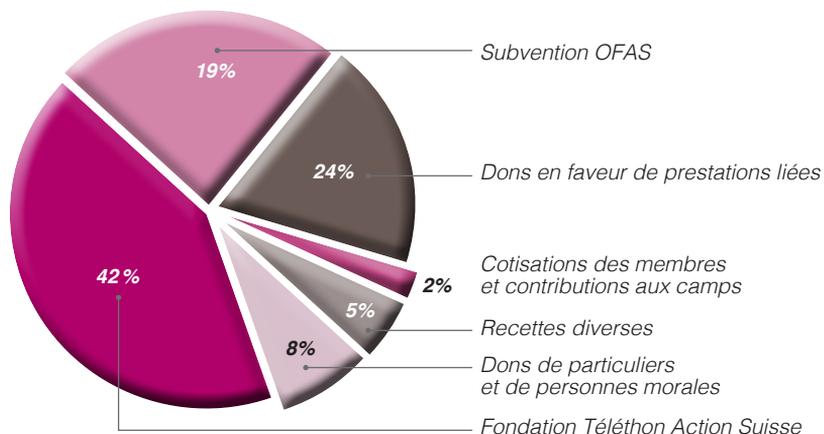
	2024	2023
	en CHF	en CHF
Total des produits d'exploitation <i>(report)</i>	1 107 341.56	862 118.32
Contributions et donations versées		
Prestations sociales aux bénéficiaires	-183 815.15	-130 458.95
Développement et recherches	-6 000.00	-16 000.00
Frais centres pluridisciplinaires	0.00	-10 000.00
Camps de vacances	-62 193.76	-65 854.69
Cotisations et dons aux autres associations	-11 008.26	-9 050.67
	<u>-263 017.17</u>	<u>-211 364.31</u>
Charges de personnel	-636 182.75	-629 889.65
Charges d'exploitation		
Loyer et entretien bureau	-44 702.25	-42 484.50
Matériel de bureau et informatique	-18 509.42	-19 692.06
Frais de téléphone, ports et taxes	-6 391.50	-7 298.10
Assemblées, comité et organe de révision	-7 196.90	-8 572.90
Primes d'assurances	-3 065.30	-2 808.40
Organisations et rencontres	-1 729.60	-815.00
Revue et brochures	-15 365.15	-12 449.05
Informations, publicité, séminaires et conférences	-1 921.15	-10 023.13
Autres charges	-4 753.65	-4 381.72
	<u>-103 634.92</u>	<u>-108 524.86</u>
Amortissements et correction de valeur	-8 039.10	-21 783.30
Total des charges d'exploitation	-1 010 873.94	-971 562.12
Résultat d'exploitation <i>(à reporter)</i>	96 467.62	-109 443.80

	2024	2023
	en CHF	en CHF
Résultat d'exploitation <i>(report)</i>	96 467.62	-109 443.80
Résultat financier		
Produits financiers	83 601.98	29 573.38
Charges financières	-1 298.06	-1 967.97
	<hr/> 82 303.92	<hr/> 27 605.41
Résultat avant variation du capital des fonds	178 771.54	-81 838.39
Variation du capital des fonds		
Variation du fond 65+	0.00	0.00
Variation au fond en faveur de l'Ataxie de Friedreich	0.00	10 000.00
Variation du fond affecté en faveur des prestations aux bénéficiaires	15 000.00	-15 000.00
	<hr/> 15 000.00	<hr/> -5 000.00
Résultat annuel avant allocations au capital de l'organisation	193 771.54	-86 838.39
Attributions / Utilisations		
Prélèvement sur fond affecté en faveur des prestations aux malades	0.00	65 000.00
Prélèvement sur fond SLA	0.00	10 000.00
Prélèvement sur fonds centres pluridisciplinaires	0.00	0.00
Prélèvement sur fonds nouvelles thérapies médicales	0.00	0.00
Prélèvement sur fonds organisation de congrès	0.00	0.00
Allocation au fonds pour projets futurs	0.00	0.00
Allocation au fonds pour la création d'une nouvelle communauté	0.00	15 000.00
Allocation / prélèvement sur capital libre	-193 771.54	-3 161.61
	<hr/> -193 771.54	<hr/> 86 838.39
	<hr/> 0.00	<hr/> 0.00

Imputation des charges 2024



Provenance des recettes



Le nombre d'heures fournies gracieusement par les bénévoles est chiffré à 510 heures. À supposer un tarif de CHF 70.- ces heures correspondent à une économie de CHF 35'700.-.

Le rapport de performance peut être commandé auprès de l'ASRIMM, téléphone 024 420 78 00

VAUD (CHUV)

Adultes

Pre MER Dre Marie Théaudin

Unité Nerf-Muscle
CHUV – Service de neurologie
Bâtiment hospitalier 07/300
Rue du Bugnon 46
1011 Lausanne
☎ +41 21 314 11 90

Dr Alex Vicino

Unité Nerf-Muscle
CHUV – Service de neurologie
Bâtiment hospitalier 07/300
Rue du Bugnon 46
1011 Lausanne
☎ +41 21 314 11 90
dnc.secretariat07@chuv.ch

Dr Stefano Carda

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

Pour prendre rendez-vous :

Mme Josée Marie Ringuet

Infirmière de coordination
Rdv le mardi et le jeudi de 08h à 16h
☎ +41 21 314 48 51
☎ +41 79 556 57 68
josee.ringuet@chuv.ch

Pédiatrie

Dr David Jacquier

Médecin hospitalier
Unité de neurologie et
neuroréhabilitation pédiatrique
Hôpital Nestlé - CHUV
Av. Pierre-Decker 5
1011 Lausanne
☎ +41 21 314 66 98 (secrétariat)
ped.mnm@chuv.ch

Madame Sabina Rainy

Infirmière de coordination
mercredi
☎ +41 21 314 52 24 (Bureau)
Rdv mercredi et vendredi,
9h–12h

GENÈVE (HUG)

Enfants et adolescents

CC Dr Joel Fluss

Médecin-adjoint agrégé
Neurologie pédiatrique FMH
Hôpital des Enfants
Rue Willy-Donzé 6
1211 Genève 14
☎ +41 22 372 45 72
joel.fluss@hcuge.ch

Pour prendre rendez-vous :

M. Jardinier

Infirmier de coordination
Rdv en général le vendredi :
☎ +41 79 55 30 211
laurent.jardinier@hcuge.ch

Adultes

Dr A. Lascano

Médecin adjointe agrégée
HUG - Consultation
neuromusculaire
Service de neurologie
Département des
neurosciences cliniques
Gabrielle-Perret-Gentil 4
1205 Genève

Pour prendre rendez-vous :

☎ +41 22 372 83 18
cnm@hcuge.ch

INSTITUTIONS PARTENAIRES DANS L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ATTEINTES ET DE LA RECHERCHE

**Schweizerische
Muskelgesellschaft**

Kanzleistr. 80
8004 Zürich
info@muskelgesellschaft.ch

**Associazione Malattie
Genetiche Rare**

Via A. Martinoli 1°
6512 Giubiasco
info@malattierare.ch

**Fondation Suisse de Recherche
Sur les Maladies Musculaires**

Chemin des Saules 4B
2013 Colombier
info@fsrmm.ch

EN NOUS SOUTENANT VOUS AIDEZ LES PERSONNES ATTEINTES À GARDER DIGNITÉ, INDÉPENDANCE ET JOIE DE VIVRE

COMMENT NOUS SOUTENIR :

▶ EN FINANÇANT NOS PRESTATIONS PAR APPEL DE DOSSIERS :

Nous accompagnons et aidons les familles afin de leur permettre de vivre une vie inclusive dans les domaines suivants :

- Accompagnement social
- Aides financières dans les domaines de la mobilité, de la vie à domicile, des soins et des activités de loisirs
- L'organisation des activités de loisirs, sportives et culturelles.
- L'organisation de séjours et de camps de vacances
- L'organisation de journées d'informations et de groupes d'entraide

▶ EN FINANÇANT NOS PRESTATIONS EN FAISANT UN DON EN ESPÈCES :

Sur notre site internet : www.asrimm.ch/nous-soutenir

Sur notre compte bancaire : Banque Cler

ASRIMM Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuromusculaires CH3208440362188450081

Notre institution étant reconnue d'utilité publique, votre don est déductible de vos impôts.

▶ EN FAISANT UN LEGS :

Vous souhaitez faciliter votre succession et êtes en réflexion sur votre testament ?

Vous partagez les valeurs de respect, de dignité et de justice sociale qui motivent notre action ?

Vous pouvez contribuer à soutenir les activités de l'ASRIMM en envisageant le legs. Ainsi :

- Vous vous engagez en faveur d'une action régionale
- Vous encouragez l'inclusion des personnes en situation de handicap

L'intégralité des sommes léguées sera investie dans le financement de nos prestations.

BVR QR



Impressum

Éditeur

Association Suisse Romande
intervenant contre les Maladies
neuroMusculaires
ASRIMM

Rédaction

ASRIMM

Mise en page

Cavin-Baudat
Route de Neuchâtel 37
1422 Grandson

Publication

1 fois par année



ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuroMusculaires

Rue de Galilée 15
1400 Yverdon-les-Bains

Tél. 024 420 78 00

Fax 024 420 78 04

info@asrimm.ch – www.asrimm.ch

IBAN : CH28 0900 00001001 5136 6