



# ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuroMusculaires

Jubilé de la FSRMM et conférence Swiss Meeting on Muscle Research

«Denis Bélier» : filmer la fraternité autrement

Téléthon : retour sur la 38<sup>e</sup> édition

# nous entre

Journal de l'Association Suisse Romande  
Intervenant contre les Maladies neuroMusculaires

Hiver 2025

Rétrospective

## Notre année 2025 en images

# SOMMAIRE



3

## ÉDITORIAL

Par Monika Kaempf, Directrice

4

## RÉTROSPECTIVE

Notre année 2025 en images

**Remerciements** – Ils ont soutenu l'ASRIMM cette année



12

## ASRIMM

### Loisirs

Programme 2026: les inscriptions sont ouvertes!

Agenda 2026

**Projet:** «Denis Bélier» : filmer la fraternité autrement

### Save the date

Journée à thème 2026 sur l'activité physique

Fermeture hivernale de l'ASRIMM

15

## ASSOCIATIONS PARTENAIRES

Jubilé de la FSRMM: 40 ans au service de la recherche

Retour sur le Swiss Meeting on Muscle Research  
(16-18 novembre 2025)



17

## TÉLÉTHON

Retour sur l'édition 2025

18

## CONSULTATIONS NEUROMUSCULAIRES

# ÉDITORIAL



Chères lectrices, chers lecteurs,

C'est avec plaisir que nous vous convions à faire avec nous le bilan de notre année 2025, riche en événements, émotions et découvertes.

Cette année, c'est le thème de la recherche que nous avons mis à l'honneur, via notre magazine bien sûr, mais surtout notre journée à thème du 5 avril. Organisée à l'Université de Lausanne, cette conférence a permis à notre public de rencontrer des chercheurs, médecins et représentants de l'industrie pharmaceutique, pour mieux comprendre les étapes entre la découverte d'une thérapie et son arrivée sur le marché. Les retours ont été très positifs, aussi bien du public que des intervenants, ce qui nous réjouit et nous motive à renouveler l'expérience l'année prochaine. Vulgariser et faire parvenir l'information à ceux qui en ont le plus besoin est l'une des missions les plus importantes de l'ASRIMM, et nous espérons que notre prochaine journée à thème, consacrée à l'activité physique, remportera le même succès. Plus d'infos vous parviendront bientôt, mais notez déjà la date du 2 mai 2026 dans vos agendas.

Notre année a également été rythmée par le programme d'activités adaptées pensées pour vous par notre responsable Loisirs. Séjours, excursions, détente, bonne humeur et convivialité étaient comme toujours au rendez-vous. Vous n'avez pas pu venir ? Soyez de la partie en 2026 ! Notre programme est en ligne, et les inscriptions sont ouvertes sur notre site. N'attendez plus !

Et puisque les fêtes de fin d'année approchent, profitons-en pour exprimer notre gratitude à nos deux partenaires de toujours : le Téléthon, qui nous permet de poursuivre nos activités auprès de vous, mais aussi la FSRMM, dont le travail de recherche a une portée inestimable pour les personnes concernées par les maladies neuromusculaires. À l'occasion de leurs 40 ans en 2025, nous leur laissons vous raconter en pages 14 et 15 leur jubilé et la conférence Swiss Meeting on Muscle Research, qui permet aux chercheurs d'échanger sur les dernières avancées.

Un grand merci, chère Lectrice, cher Lecteur, pour votre soutien et votre confiance cette année encore. Nous nous réjouissons de continuer l'aventure en 2026 à vos côtés et vous souhaitons de très belles fêtes.

Bonne lecture !

*Monika Kaempf, Directrice*

# RÉTROSPECTIVE

4

## Janvier: Jubilé des 10 ans d'Inclusion Handicap

**Le 28 janvier 2025, Inclusion Handicap, faitière des associations de personnes en situation de handicap en Suisse, a fêté ses 10 ans.** Ce jubilé a eu lieu dans un contexte marqué par l'annonce fin décembre 2024 par le Conseil fédéral de la révision de la Loi sur le Handicap (LHand) ainsi que de son annonce d'une loi sur l'inclusion, suite au dépôt de l'initiative pour l'inclusion en octobre.

Si ces deux projets représentent une avancée pour le droit des personnes handicapées en Suisse, leur contenu était loin de satisfaire aux exigences des initiateurs et d'ouvrir la voie à une société véritablement inclusive. Par exemple, le manque d'accès

**“ Le jubilé a donc également permis de rappeler l'importance d'agir ensemble pour obtenir de vraies avancées.”**

”

cès aux transports publics, régulièrement pointé du doigt par la faitière, n'était toujours pas pris en compte. Le jubilé a donc également permis de rappeler l'importance d'agir ensemble pour obtenir de vraies avancées sur ces dossiers.

## Février: Journée internationale des maladies rares

**Le 28 février 2025 a eu lieu la «Journée internationale des maladies rares».** Celles-ci concernent un demi-million de personnes en Suisse, sans tenir compte de leurs proches aidants.

Cette année, le thème de la campagne de communication internationale autour de l'événement était #morethanyoucanimagine «plus que vous ne pouvez imaginer». Nous avons donc partagé le témoignage d'Ian, un jeune homme concerné par la maladie de Charcot-Marie-Tooth dès son plus jeune âge, mais qui a pu étudier et se construire un avenir professionnel grâce au soutien sans faille de ses parents.

Malgré la maladie et surtout en dépit des barrières physiques et administratives à l'école ou dans l'espace public, Ian s'est en effet toujours senti intégré et inclus. Actuellement en première année de Master en finances à l'Université de Lausanne, il voyage fréquemment, notamment grâce à sa voiture qui



lui garantit son autonomie, et dit se sentir souvent «comme n'importe quelle personne en bonne santé».

Le témoignage d'Ian a également été l'occasion de rappeler que toutes les personnes concernées par une maladie neuromusculaire n'utilisent pas nécessairement une chaise roulante, et qu'il s'agit d'une décision hautement personnelle qu'il convient de respecter.

Lisez le témoignage d'Ian  
en intégralité  
sur notre site:

<https://asrimm.ch/actualite/journee-internationale-des-maladies-rares-2025>





notre année 2025  
en images

5

## Mars: Conférence pour la Journée des maladies rares à Lucerne

Le 1<sup>er</sup> mars 2025 a eu lieu la traditionnelle conférence annuelle sur les maladies rares organisée par Pro Raris. Cette année, c'est l'hôpital cantonal de Lucerne qui a accueilli l'événement. Les présentations étaient centrées autour du thème de l'implication dans les soins: rôle des réseaux de traitements cantonaux, savoir patient et expertise des personnes concernées pour le médecin-conseil, importance des centres pour maladies rares et de l'interdisciplinarité, retour sur l'expérience de la kosek avec des

représentations de patients, etc. L'après-midi était consacré à des workshops, traitant notamment de la formation des patients, les maladies très rares et le rôle de «patient partenaire».

En 2026, la Journée des maladies rares de Pro Raris aura lieu à Bellinzone, en partenariat avec l'association tessinoise Malattie Genetiche Rare. La date annoncée est le 27 février. Le programme complet sera diffusé via le site de Pro Raris:



## Avril: Du labo au patient: une journée consacrée à la recherche

Le 5 avril 2025, l'ASRIMM a organisé une journée consacrée à la recherche, à l'Université de Lausanne. Partant de la recherche fondamentale pour aboutir à la mise sur le marché des médicaments, les différentes présentations avaient pour but de permettre au public de mieux comprendre les enjeux autour des nouvelles thérapies en suivant leur parcours jusqu'au patient.

Issus de la recherche, du monde médical, ou des entreprises pharmaceutiques, nos intervenants ont expliqué de manière pédagogique et accessible les conditions et principes éthiques de la recherche, l'accès aux essais cliniques pour les personnes concernées, ainsi que la manière dont les traitements sont évalués et distribués sur le marché suisse.

La conférence était organisée avec le soutien de nos sponsors Alexion, Biogen et PTC Therapeutics, que nous remercions.



Cette journée venait compléter notre dossier sur le sujet dans les numéros de printemps et d'automne de notre magazine Entre Nous.

Les présentations de cette conférence peuvent être consultées sous:

[www.asrimm.ch/journees-theme](http://www.asrimm.ch/journees-theme)



# RÉTROSPECTIVE

6

## Mai: Renouveau et projets à foison lors de l'AG

**Notre assemblée générale s'est tenue le 24 mai 2025 à Y-Parc (Yverdon-les-Bains). Ce fut l'occasion notamment d'annoncer le départ de deux membres du comité: Matteo Ceresa et Sébastien Kessler, notre vice-président. Leur travail et engagement ont été salués par notre présidente, Pamela Ruga, et l'ensemble des membres de l'association.**

Mais il n'y a pas eu que des départs, puisqu'Enrico Zuffi a été réélu et qu'une nouvelle candidate, Sandrine Favre, a été élue à l'unanimité. Membre de l'ASRIMM depuis plusieurs années, Sandrine Favre est maman d'une jeune fille concernée par une maladie neuro-musculaire. À ce titre, elle a participé à la fondation du groupe d'entraide Parents. Tout le monde l'a félicitée pour son élection et lui a souhaité la bienvenue.

Nous avons également profité de cette occasion pour saluer le travail de Carole Stankovic-Hélou, assistante sociale à l'ASRIMM depuis 10 ans. Le comité

et la direction ont mis en avant le travail qu'elle a accompli auprès des bénéficiaires, notamment dans le canton de Vaud, toujours avec beaucoup de professionnalisme et de rigueur.

L'après-midi a été consacré à un atelier de réflexion sur l'avenir de l'association. Membres actifs, membres du comité et personnel du secrétariat étaient en effet mélangés au sein de trois groupes, qui devaient chacun réfléchir à trois aspects importants pour le futur de notre association :

- Ce qui fonctionne bien
- Ce qui pourrait être amélioré
- Ce qui est prioritaire, le plus important pour l'association

Ces discussions ont servi de base à un questionnaire envoyé à tous les membres de l'ASRIMM. Les résultats de ces deux récoltes d'information serviront de base au comité pour formuler la stratégie de ces prochaines années.





notre année 2025  
en images

7

## Juin : Une semaine sous le soleil de Provence

**Le séjour adultes de l'ASRIMM s'est déroulé du 21 au 28 juin 2025 au village de vacances à Lou Bastidou (région du Var, en France) sous un grand soleil.**

Excursions culturelles, balade en bateau dans les calanques, fabrication de parfum chez Fragonard à

Grasse, et surtout de beaux moments de détente, de plaisir et de convivialité.

Ce séjour à l'étranger a ravi les participants et notre responsable Loisirs, qui se réjouit de retenter l'expérience encore plus loin en 2026, sous le soleil de Ténérife.



# RÉTROSPECTIVE

8

## Juillet: Aventures et jeux à Berlingen

**Du 19 au 26 juillet 2025, nos jeunes participants ont posé leurs valises à Berlingen, près du lac de Constance.**

Si la piscine a comme toujours ravi tout le monde, le programme était riche en visites et excursions: musée Autobau Erlebnisweg à Romanshorn et ses superbes voitures de collection, balade en bateau près des chutes du Rhin (presqu'aussi rafraîchissantes que la piscine), karting et Technorama à Winterthur, zoo de Rapperswil... Les soirées étaient également bien remplies avec de nombreux jeux comme le «loup garou» et un Cluedo géant.

Comme toujours, notre équipe Loisirs était très heureuse de pouvoir offrir ces moments à nos jeunes bénéficiaires, et tout le monde se réjouit déjà de l'année prochaine!



## Août: Opération carte postale au Conseil fédéral

**Le 25 juin 2025, le Conseil fédéral a présenté un contre-projet à l'initiative pour l'inclusion, jugé insuffisant par la faîtière Inclusion Handicap et les associations partenaires sur plusieurs points cruciaux.** L'une des critiques principales était la notion de handicap elle-même retenue par le pro-

jet, qui ne devait concerner que les bénéficiaires AI, excluant ainsi ¾ des personnes handicapées dans notre pays. Afin de mettre en avant la nécessité d'une loi sur l'inclusion vraiment inclusive pour tous, les défenseurs de l'initiative ont lancé l'opération carte postale. Le but: écrire au Conseil fédéral en répondant à la question «Que doit changer la nouvelle loi sur l'inclusion pour la Suisse?»

Au final, ce sont plus de 800 personnes qui ont participé à cette action collective. Les cartes ont été remises au Conseil fédéral en septembre 2025, alors que la deuxième phase de consultation du contre-projet, auprès des offices fédéraux cette fois-ci, a débuté le 16 octobre.

Tout le monde attend à présent le contre-projet finalisé du CF, qui devrait être présenté au Parlement au printemps 2026.





notre année 2025  
en images

9

## Septembre: Conférence sur les maladies de Charcot-Marie-Tooth au CHUV

Le 25 septembre 2025 a eu lieu notre conférence sur les maladies de Charcot-Marie-Tooth, organisée au CHUV.

Cet événement s'inscrit dans une collaboration entamée en 2022 entre l'ASRIMM, les HUG et le CHUV, afin de mieux faire connaître les maladies neuromusculaires aux professionnels de santé et ainsi accélérer le diagnostic et améliorer la prise en charge des personnes concernées.

Lors de cette édition, l'accent a été mis sur les différentes manifestations chez l'adulte et l'enfant. Outre les présentations des médecins, deux témoins ont ainsi expliqué l'impact de la maladie au quotidien : la mère d'un enfant concerné, et Ian, notre témoin de la journée internationale des maladies rares 2025.

Les présentations sont disponibles sur notre chaîne YouTube et sur le site de l'ASRIMM



## Octobre: L'ASRIMM lauréate à la Nuit du Bien Commun

Cette année, l'ASRIMM a eu l'honneur de faire part des 9 associations choisies pour la Nuit du Bien Commun, une grande soirée de levée de dons organisée dans plusieurs villes de France et d'Europe. Le 8 octobre, nous nous sommes donc rendus au Bâtiment des Forces motrices à Genève pour «pitcher» à une salle remplie de donateurs potentiels l'importance de notre travail et la nécessité d'obtenir des fonds pour le continuer.

Au final, ce sont plus de 600 000 CHF qui ont été récoltés par l'ensemble des 9 associations présentes. L'ASRIMM a été très touchée de cette démonstration de générosité, et remercie encore les organisateurs de nous avoir donné l'opportunité de participer à cette incroyable aventure.





notre année 2025  
en images

10

## Novembre: Patinoire, quiz et détente en Valais

Le weekend du 7 et 8 novembre fut chargé pour nos jeunes participants!

Après une matinée au JQuiz du Jumpark d'Yverdon-les-Bains, ils ont en effet profité de la silent party sur glace de la patinoire d'Estavayer-le-Lac. Trois ambiances différentes pour un plaisir partagé.

Départ ensuite pour le Valais, avec soirées crêpes, brunch le dimanche matin, et détente aux bains de Lavey l'après-midi... Un weekend chaleureux, rempli de bonne humeur et de beaux moments passés ensemble.

À noter que nos participants ont également été mis en vedette par l'équipe de La Télé, venue réaliser un reportage qui a été diffusé dans le cadre du Téléthon les 5 et 6 décembre.



## Décembre: Tous mobilisés pour le Téléthon!

Les 5 et 6 décembre 2025 a eu lieu le 38<sup>e</sup> Téléthon.

Comme chaque année, nous étions sur les ondes des radios et télévisions régionales pour rappeler l'importance du Téléthon pour les familles concernées par



les maladies neuromusculaires en Suisse romande, en expliquant notamment comment les dons sont utilisés par l'ASRIMM. Notre secteur Loisirs a en outre été mis à l'honneur via un reportage spécial de La Télé réalisé pendant le weekend divertissement de novembre. Quel plaisir de voir nos jeunes participants s'amuser sur la glace!

Le weekend, nous avons eu le plaisir de suivre les événements organisés par les différentes sociétés de jeunesse, les pompiers et d'autres acteurs locaux dans les villes et villages de Romandie, ainsi que la construction de la fresque Lego à Yverdon (voir l'article du Téléthon en page 17 pour la découvrir!). Un grand bravo à tous les bénévoles, et merci à toutes les personnes qui ont soutenu le Téléthon pour leur générosité!

Vivement l'année prochaine!

# Ils ont soutenu l'ASRIMM cette année

Grâce au soutien de ses donateurs, l'ASRIMM peut chaque jour apporter conseil, accompagnement et proposer des activités adaptées aux personnes concernées par les maladies musculaires et leurs proches dans toute la Romandie. Alors que s'achève cette année, nous souhaitons remercier chaleureusement celles et ceux qui nous ont soutenu en 2025.

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



FONDATION TÉLÉTHON ACTION SUISSE  
STIFTUNG TELETHON AKTION SCHWEIZ  
FONDAZIONE TELETHON AZIONE SVIZZERA

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



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

Office fédéral des assurances sociales  
OFAS

Dans le domaine social et pour le financement des aides financières

Fondation Alfred et Eugénie Baur



La Fondation A. Fischer



Fondation Casino Barrière



Fondation Gustave Piotet

Heinz Schöfler Stiftung



Roche Pharma



Fondation Plein-Vent Emile, Marthe et Charlotte E. Rüphi

Dans le domaine des activités et des séjours

Sport4hope



Fondation Andrea Ferrari



Denk an Mich



Fondation Etoile filante



Fondation Pierre et Andrée Haas



Raiffeisen



Pour la communication sur nos activités



Pour l'ensemble de nos activités

Fondation du Centre Patronal



Les Chauffeurs de Rémy



Fondation Emmanuel et Marie-Thérèse Glutz de Reding



La nuit du bien commun



Fondation Jean-Claude Arnold

Fondation Valgine

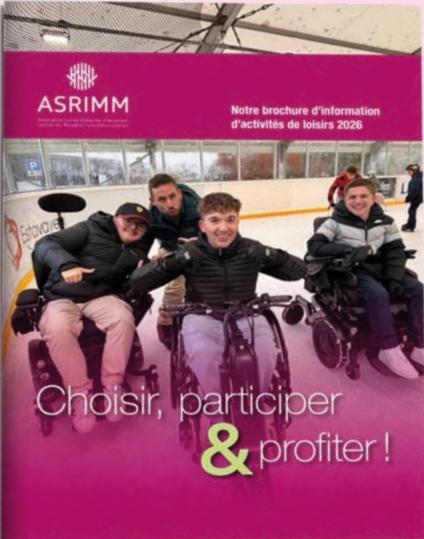
Pour notre journée à thème du 5 avril



Ainsi que toutes les personnes physiques et personnes morales qui nous ont soutenus et souhaitent rester anonymes. MERCI

# ASRIMM

12



**Programme 2026:  
Les inscriptions sont ouvertes !**

Les inscriptions à notre programme de loisirs sont désormais ouvertes, jusqu'au 15 janvier 2026. Comme chaque année, les places sont limitées et les événements se remplissent rapidement, alors n'attendez pas !

Les inscriptions se font via le formulaire disponible sur notre site web, où vous retrouvez également le programme complet: [www.asrimm.ch/loisirs](http://www.asrimm.ch/loisirs)



## AGENDA 2026

<b>27 février</b>	ProRaris: Journée des maladies rares en collaboration avec l'association Malattie Génétique Rare (Tessin)
<b>28 février</b>	Loisirs: Journée d'excursion - Evian (jeunes adultes)
<b>2 mai</b>	Journée à thème sur l'activité physique
<b>30 mai</b>	Assemblée Générale
<b>3-11 juillet</b>	Loisirs: Séjour – Soleil de Ténérife (adultes)
<b>25 juillet – 1<sup>er</sup> août</b>	Loisirs: Camp – En Valais! (Enfants et adolescents jusqu'à 18 ans)
<b>Septembre</b>	Conférence- Formation avec le CHUV et la HUG (sujet et date à confirmer)
<b>3 octobre</b>	Loisirs: Journée d'excursion - Musée international d'horlogerie de la Chaux-de-Fonds (adultes)
<b>7-8 novembre</b>	Loisirs: Weekend - Sciences et réalité virtuelle (enfants et adolescents jusqu'à 18 ans)
<b>4-5 décembre</b>	39 <sup>e</sup> édition du Téléthon

## «Denis Bélier»: filmer la fraternité autrement

Dans Denis Bélier, court métrage créé pour le festival neuchâtelois Courge-métrage, Frederico Ramos Lopes et Émilie Derian dressent un portrait sensible de deux frères et de leur relation à l'adolescence, marquée par le handicap et surtout la complicité. Nous avons rencontré les réalisatrices, ainsi que les quatre adolescents interprètes du film.

### Frederico et Emilie, quel est votre parcours ?

**Frederico Ramos Lopes** – J'ai grandi à Neuchâtel, étudié le cinéma à l'INSAS à Bruxelles, puis les Beaux-Arts à La Chaux-de-Fonds. Je travaille dans le cinéma et surtout les arts vivants depuis une quinzaine d'années en Suisse.

**Émilie Derian** – Après huit ans à Mexico, je vis en Suisse depuis une dizaine d'années. Je travaille dans le secteur culturel (communication, administration, programmation, accompagnement d'artistes). J'ai étudié la dramaturgie et la gestion de projets culturels à l'UNIL et à la Manufacture de Lausanne.

### Comment ce projet de film a-t-il commencé ?

Suite à l'appel à projet du festival de court-métrage neuchâtelois Courge-métrage, nous avons eu spontanément l'idée de dresser un portrait fictionnel et poétique de Denis et de son frère que nous connaissons très bien (depuis leur naissance pour Frederico). Denis a maintenant 16 ans et son frère Léo, 12 ans. L'adolescence est une période charnière et très forte, constitutive de l'identité d'une personne. Le handicap de Denis offre une autre perspective sur la relation fraternelle notamment durant l'adolescence, une période intense de découverte de son corps et ses limites ou encore de construction de soi grâce à des amitiés fortes. Nous souhaitions proposer un regard à la fois distancé et fidèle, une sorte de photographie de leur relation à un instant T de leur vie.



© Valérie Oberson

### Comment s'est passé le tournage? Comment était-ce de travailler avec les jeunes?

Travailler avec Denis, Efe, Léo et Lilian a été un réel plaisir. Ils ont été très attentifs, avaient constamment la volonté de bien faire et jouer juste. Leur capacité de concentration nous a impressionnée. C'était un réel challenge de travailler avec des adolescents qui se connaissaient bien mais qui n'avaient pas d'expérience de jeu d'acteurs. Il n'est pas évident de se confronter à la caméra, de répondre à des attentes de jeu, de construction d'un personnage surtout à cet âge-là mais je crois qu'ils étaient en confiance car ils s'en sont très bien sorti. Je crois qu'ils ont vraiment aimé participé à cette expérience collective et que cela restera une belle expérience pour eux. On a eu également beaucoup de chance que tous les adolescents aient au envie de tenter cette aventure et que leurs parents aient été enthousiastes dès la lecture du projet.

Lors de la construction de ce projet, nous en avions identifié les potentielles difficultés dont le travail avec des adolescents mais, finalement, cela n'a pas du tout constitué la difficulté majeure.



© Valérie Oberson

### Que retirez-vous de cette expérience ?

Cela a été une expérience très riche qui nous a beaucoup amené à réfléchir sur les notions de contraintes et de comment essayer de les contourner pour s'en libérer... Par exemple, le fait que le festival impose un cadre précis avec une date de remise du film (31.12.25) nous a finalement mis au pied du mur pour mettre en place ce projet malgré nos vie familiales et emplois du temps très chargés.

Un des principes du festival est d'imposer un lieu de tournage unique pour tous les courts métrages réalisés. Celui pour l'édition 2026 est un bâtiment sans ascenseur et composé uniquement d'espaces inaccessibles pour les personnes à mobilité réduite comme Denis. Nous avons tenté d'aborder cette contrainte énorme pour le projet du film avec créativité et même en surenchérisant avec l'ajout d'autres couches de contraintes comme le permet la fiction.

**Un grand merci à l'ASRIMM pour son soutien!**

## Entretien avec Denis, son frère Léo, Efe et Lilian, les 4 comédiens adolescents du film

### Pouvez-vous vous présenter chacun brièvement ?

Denis, 16 ans. Je suis le frère de Léo. Efe, Lilian et Léo, 12 ans, et amis dans la vraie vie. Nous sommes tous originaires et vivons dans le canton de Neuchâtel.

### Qu'est-ce qui vous a donné envie de participer ?

Denis: Je pouvais montrer ma différence et c'était un challenge pour moi. Léo: Pour voir ce qu'était ce métier et mettre en scène les différences entre mon frère et moi. Efe : Cela nous apprend de nouvelles choses, à faire des activités entre amis et le fait que Denis même en chaise roulante puisse jouer dans le film. Lilian: L'envie d'accompagner Léo et Denis, et découvrir l'univers d'un tournage.

### Qu'est-ce que vous avez préféré dans le tournage ?

Tous: Le fait d'être dirigé par Frederico, c'était cool. Denis: J'ai tout aimé. Léo: L'ambiance. Efe: J'ai beaucoup aimé découvrir les différents espaces du tournage avec Léo et Lilian. Lilian: C'était superbe!

### Comment avez-vous vécu cette expérience ?

Denis: C'était incroyable, fatigant mais une bonne expérience. J'ai adoré malgré les moments stressants. J'ai même pleuré d'émotions et généralement, je ne montre jamais mes émotions. Je suis reconnaissant envers Frederico d'avoir fait cela pour moi et pour Léo. Léo: Incroyable et très intense. La différence entre mon frère et moi, je l'ai beaucoup ressentie. Je suis content d'avoir fait ce film avec lui. Efe: Avec de la joie



© Valérie Oberson

et de l'émotion. Même si c'est un film, voir comment Denis est rejeté m'a fait beaucoup de peine et dans la vraie vie, je ne l'aurais pas lâché comme cela. Lilian: C'était bien, j'ai découvert une nouvelle chose extraordinaire qu'on ne fait pas souvent dans sa vie.

### Auriez-vous envie de recommencer ?

Denis: Oui, pour apprendre des choses et j'ai beaucoup apprécié de voir comment est fait ce film. Léo, Efe, Lilian: Oui !

**Le court métrage « Denis Bélier » ainsi que les autres courts métrages de l'édition 2026 du Festival de cinéma amateur « Courge métrage » seront projetés le samedi 21 février 2026 au Temple du Bas à Neuchâtel.**

Plus d'infos: [courgemetrage.ch](http://courgemetrage.ch)



# SAVE THE DATE

## Le 2 mai 2026

L'ASRIMM vous donne rendez-vous à Grandson pour une journée consacrée à l'activité physique avec un diagnostic de maladie neuromusculaire. Des informations sur le programme et les intervenants vous parviendront bientôt.

Tous nos membres recevront un lien d'inscription par email en début d'année.

Nous nous réjouissons de vous y voir nombreux!



### FERMETURE HIVERNALE

Les bureaux de l'ASRIMM seront fermés du 22 décembre 2025 au 4 janvier 2026.

Nous nous réjouissons de vous retrouver dès le 5 janvier 2026, et vous souhaitons d'ores et déjà de très belles fêtes de fin d'année.



# JUBILÉ DE LA FSRMM

## 40 ans d'engagement en faveur des personnes atteintes de maladies musculaires

Le 22 octobre 2025, la Fondation suisse pour la recherche sur les maladies musculaires (FSRMM) a fêté son 40e anniversaire dans la salle du Grand Conseil à Berne. Cet événement anniversaire a clairement montré à quel point la recherche, la politique et les associations de patients travaillent main dans la main pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies neuromusculaires. Le défi reste toutefois de garantir des dons suffisants afin que la FSRMM puisse continuer à soutenir à long terme la recherche prometteuse en Suisse.

### La Recherche au bénéfice direct des personnes concernées

Depuis sa création, la FSRMM a soutenu 207 projets de recherche pour un montant total de 34 millions de francs. Plus d'une centaine de chercheurs issus d'universités et de hautes écoles spécialisées de toute la Suisse ont ainsi bénéficié d'un soutien. Bon nombre de ces travaux de recherche ont jeté les bases de nouvelles méthodes de diagnostic, d'études cliniques et du développement de thérapies innovantes. Celles-ci se concentrent aujourd'hui de plus en plus sur la thérapie génique, qui offre actuellement le plus grand potentiel scientifique et médical et représente donc un espoir pour de nombreux patients.

### Dialogue entre politique et science

La cérémonie d'anniversaire a été ouverte par Mme Barbara Gysi, présidente de la Commission de la santé



Jacques et Monique Rognon, fondateurs de la FSRMM.  
© Fondation Téléthon Action Suisse

publique du Conseil national. Mme Gysi a présenté le projet de loi fédérale sur les mesures de lutte contre les maladies rares. Cette loi vise à renforcer à long terme la prise en charge et la recherche dans le domaine des maladies rares. Cette préoccupation concerne directement les activités de la fondation ainsi que la vie des personnes touchées et de leurs familles.

Le Dr Serge Braun, directeur des stratégies neuromusculaires chez Généthon à Paris, a ensuite présenté un aperçu de l'état actuel de la recherche internationale sur les maladies musculaires. Il a montré comment les progrès réalisés dans le domaine de la thérapie génique et cellulaire ouvrent des perspectives concrètes, y compris pour les patients en Suisse.



Dr. Serge Braun, directeur des stratégies neuromusculaires chez Généthon, AFM Téléthon France. © FSRMM

La présence de ces deux éminents intervenants issus du monde politique et scientifique symbolise le succès de la FSRMM. Elle montre le chemin parcouru par cette fondation, initialement créée comme une organisation d'entraide, et l'importance que revêtent désormais ses contributions à la recherche sur les maladies musculaires rares. La FSRMM peut se prévaloir de nombreux succès, mais il reste encore beaucoup à faire pour que toutes les personnes atteintes d'une maladie musculaire rare aient accès à un traitement efficace.

## ASSOCIATIONS PARTENAIRES

16

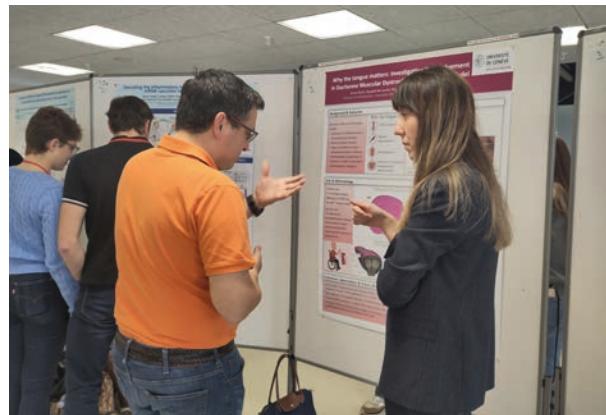
### Retour sur le Swiss Meeting on Muscle Research

Pour la quinzième fois depuis sa création en 1996, l'ensemble des chercheurs travaillant sur les maladies neuromusculaires s'est réuni à Macolin du 16 au 18 novembre 2025 afin de discuter des avancées et des perspectives de leurs projets de recherche. La Dre Raffaella Willmann, Research Manager à la FSRMM, nous raconte ce weekend d'échanges scientifiques.

À l'occasion de son 40<sup>e</sup> anniversaire, la Fondation suisse pour la recherche sur les maladies musculaires est fière de célébrer également les 30 ans de cette rencontre biennale, lancée par l'ancien président du conseil scientifique, le Prof. Denis Monard, qui souhaitait que les scientifiques ne travaillent pas isolément dans leur laboratoire, mais qu'ils partagent découvertes et idées avec leurs collègues pour favoriser le progrès». La première rencontre avait réuni dix personnes; aujourd'hui, trois jours sont nécessaires pour accueillir les présentations d'environ 85 participants, parmi lesquels non seulement des chercheurs universitaires, mais aussi des neurologues des principaux centres spécialisés dans les maladies neuromusculaires. Le rapprochement entre le travail en laboratoire et l'expérience clinique est très apprécié de tous les participants.

#### Ensemble pour le Téléthon

Cette année, nous avons eu le plaisir d'accueillir le Téléthon, qui a présenté sa nouvelle plateforme de financement «Ma collecte». Tous les chercheurs se



© FSRMM

sont associés pour créer une campagne de financement participatif au sein de la communauté scientifique, qui a déjà reçu quelques dons. La conférence inaugurale a été donnée par Maaike van Putten, chercheuse particulièrement engagée de la faculté de médecine de l'Université de Leiden, qui a présenté ses travaux sur le rôle de la dystrophine dans le fonctionnement cérébral. Par ailleurs, plusieurs membres du nouveau «Centre de recherche sur le muscle squelettique et le mouvement» (CR2M) de l'Université de Genève ont présenté leurs résultats les plus récents, centrés sur la régénération musculaire et les mécanismes à l'origine de la formation du tissu fibreux. Ce Centre s'engage à sensibiliser le public aux troubles musculaires et à approfondir la compréhension de ces affections afin d'améliorer le diagnostic, le traitement et la prise en charge à long terme.

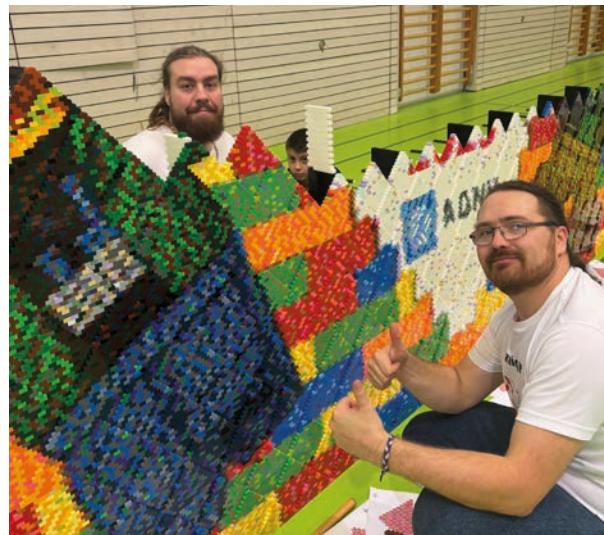


## Quelle édition mémorable de ce Téléthon !

Grâce à une mobilisation généreuse et joyeuse, avec Brickmasters.ch nous avons relevé un défi fou et décroché le record du monde de la plus grande fresque LEGO à Yverdon. Au-delà de l'exploit, ce moment a surtout révélé la force collective qui nous anime: du public, des familles, des proches, des bénévoles et des partenaires unis pour faire rayonner le Téléthon, ensemble et avec le sourire. Une expérience extraordinaire et une levée de fonds importante pour nos missions.

Nous voulons adresser un immense merci aux membres de l'ASRIMM qui ont participé activement à Ma Collecte. Vos initiatives, petites ou grandes, comptent. Chaque page créée, chaque mot, chaque partage, chaque franc récolté est devenu une brique de solidarité. Vous démontrez qu'il existe mille façons d'agir.

Un grand bravo également pour votre disponibilité avec les médias. Interviews, témoignages, explications claires et sensibles: vous avez su parler de votre réalité avec justesse et sans détour. Les assistantes sociales, l'équipe d'animation et la direction ont aussi répondu présent pour expliquer à la radio et à la télé



les défis à relever au quotidien et les moyens financiers importants que cela nécessite.

Pour finir, un immense merci à la famille Pittet pour ces moments partagés et les reportages importants que nous avons réalisés avec Line, Martin, Aurélie et Olivier. Leurs sourires, leurs mots et l'énergie qu'ils ont consacrés au Téléthon 2025 sont un précieux cadeau.



La fresque de plus de 300'000 briques a fait rayonner le Téléthon 2025 et le Nord Vaudois

# CONSULTATIONS NEUROMUSCULAIRES

18

## 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

### Pédiatrie

**Dr David Jacquier**

Chef de clinique  
CHUV – Polyclinique de pédiatrie  
Bâtiment hospitalier 11.509  
Rue du Bugnon 46  
1011 Lausanne  
☎ +41 21 314 52 24 (Bureau)  
david.jacquier@chuv.ch

**Madame Sabina Rainy**

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

## 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

## Conseils & informations

### Comité

**Mme Pamela Ruga**

Présidente

### Membres

Mme Cathy Feldman

Mme Catherine Rouvenaz

M. Laurent Von Gunten

M. Enrico Zuffi

Mme Sandrine Favre

### Directrice

**Monika Kaempf**

✉ +41 24 420 78 00

monika.kaempf@asrimm.ch

Lundi au jeudi

### Coordinatrice administrative

**Irina Grandjean**

✉ +41 24 420 78 00

irina.grandjean@asrimm.ch

Lundi au vendredi

### Finances et Fundraising

**Lionel Capt**

lionel.capt@asrimm.ch

### Médecin-conseil

**Dre Murielle Dunand**

Médecin spé. FMH en neurologie

Place de Cornavin 14  
1201 Genève

### Service Social

#### Assistantes sociales

**Camille da Conceição**

(VD/VS)

✉ +41 79 121 77 25

camille.daconceicao@asrimm.ch

Lundi, mercredi et jeudi

**Carole Stankovic-Helou**

(VD, Arc lémanique et GE)

✉ +41 79 120 68 95

carole.stankovic@asrimm.ch

Lundi, mardi et jeudi

**Marie-Eve Monbaron**

(BE/FR/JU/NE)

✉ +41 79 606 85 57

marie-eve.monbaron@asrimm.ch

Lundi, mardi et jeudi

### Communication

**Delphine Bezençon**

✉ +41 24 420 78 00

delphine.bezencon@asrimm.ch

Lundi et mardi

## Pour information

### ZURICH

#### Schweizerische

#### Muskelgesellschaft

Technoparkstrasse 2

8406 Winterthur

✉ +41 44 245 80 30

Fax +41 44 245 80 31

info@muskelgesellschaft.ch

### TESSIN

#### Associazione Malattie

#### Genetiche Rare Svizzera

#### Italiana

Via A. Martinoli 1A

6512 Giubiasco

✉ +41 79 129 90 59

info@malattierare.ch

### Notre journal est VOTRE journal :

Nous sommes en attente de vos articles, vos photos, vos dessins, vos récits, vos réactions, vos courriers, vos poèmes, vos histoires... Si l'envie vous prend, vous pouvez envoyer votre matériel à l'adresse suivante:  
**info@asrimm.ch**

ou par courrier postal à:

**ASRIMM, Rue Galilée 15,  
1400 Yverdon-les-Bains**

### IMPRESSUM

Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuroMusculaires

#### ASRIMM

Rue Galilée 15

CH – 1400 Yverdon-les-Bains

IBAN CH28 0900 0000 1001 5136 6

✉ +41 24 420 78 00

www.asrimm.ch

Rédaction resp.: ASRIMM

Mise en page et impression: Cavin-Baudat, Grandson



Association Suisse Romande Intervenant  
contre les Maladies neuroMusculaires

Rue Galilée 15  
CH – 1400 Yverdon-les-Bains  
 +41 24 420 78 00  
[www.asrimm.ch](http://www.asrimm.ch)  
IBAN CH28 0900 0000 1001 5136 6