



ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuroMusculaires

nous
entre

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

Printemps 2025

Save the date:
Formation sur la
maladie de Charcot-
Marie-Tooth

Initiative:
Apprendre
l'autodéfense
avec Pallas

Téléthon:
Un printemps au
rythme des livres
et des rencontres

Dossier thématique

**Du laboratoire au patient:
de la recherche fondamentale
à la thérapie**

SOMMAIRE

5

ÉDITORIAL

Par Monika Kaempf, Directrice



6

DOSSIER THÉMATIQUE DU LABORATOIRE AU PATIENT : DE LA RECHERCHE FONDAMENTALE À LA THÉRAPIE

De la recherche fondamentale à la recherche clinique

Maladies sans traitements : état des lieux de la recherche

Essais cliniques : Comment y participer ?

Témoignage : « J'ai participé à un essai clinique »

Swiss-Reg-NMD : Le registre suisse pour les maladies neuromusculaires

Pour aller plus loin : Journée à thème du 5 avril



14

ASRIMM

Hommage à Yves Bozzio, ancien président de l'ASRIMM

Loisirs : Retour sur la journée à Annecy

Carte de membre : Liste des partenaires 2025

Formation CHUV-HUG : La maladie de Charcot-Marie-Tooth

Fundraising : Le Centre Patronal nous accorde un soutien de 5'000 CHF

19

INITIATIVES

Apprendre l'autodéfense avec Pallas



21

TELETHON

Un printemps au rythme des livres et des rencontres

22

CONSULTATIONS NEUROMUSCULAIRES

*Sans les patients, [la recherche]
n'est que de la connaissance.
Sans les patients, il n'y a pas de progrès.*

*Professeure Lisa Horvath, directrice de l'Institut de recherche Chris
O'Brien Lifehouse, Australie, février 2025.*

ÉDITORIAL



Chère lectrice, cher lecteur,

À travers notre magazine, nous nous efforçons de faire le lien entre théorie et vécu, science et récit personnel, professionnels de santé et patients.

Notre dossier thématique de cette année ne fait pas exception, puisque nous traiterons d'un sujet essentiel: la recherche et le parcours d'un traitement, depuis sa découverte et son étude en laboratoire jusqu'à sa mise à disposition des patients. Un chemin long, complexe, souvent semé d'embûches, mais aussi porteur d'espoir. Quel est le rôle de la recherche fondamentale? Dans quelles conditions les essais se déroulent-ils? Quelles sont les principales études en cours? Des spécialistes, des patients, et des acteurs du réseau comme le registre national des maladies neuromusculaires nous éclairent sur ces questions pour ce premier volet de notre dossier.

Dans ce numéro, nous rendons également hommage à une figure majeure de notre histoire: Yves Bozzio, ancien président de l'ASRIMM, dont l'engagement et la vision ont à plusieurs égards façonné le visage actuel de notre association. Son souvenir nous rappelle qu'au-delà des traitements ou des politiques de santé, ce sont les personnes, avec leur énergie et leur détermination, qui font bouger les lignes et contribuent à améliorer l'inclusion et la qualité de vie de tous.

Nous vous proposons également une plongée dans nos activités associatives et nos projets: retour sur une journée conviviale à Annecy, annonce de l'édition 2025 de notre conférence en collaboration avec le CHUV et les HUG, consacrée cette année à la maladie de Charcot-Marie-Tooth, ou encore une initiative originale autour de l'autodéfense pour personnes en situation de handicap. Enfin, le Téléthon nous présente son programme pour cette nouvelle année.

Ce numéro reflète notre volonté de rester à l'écoute de vos réalités, de vos questions, et de vos envies de comprendre, d'agir ou simplement de partager. Que vous soyez concerné-e par une maladie neuromusculaire, proche, professionnel-le de santé ou partenaire, nous espérons que ces pages nourriront vos réflexions, et renforceront ce sentiment d'appartenance à la communauté engagée, solidaire et tournée vers l'avenir qu'est l'ASRIMM.

Bonne lecture!

Monika Kaempfer, Directrice

 [association.asrimm](https://www.facebook.com/association.asrimm)

 [association_asrimm](https://www.instagram.com/association_asrimm)

 [asrimm](https://www.linkedin.com/company/asrimm)

Retrouvez toutes nos actualités sur: www.asrimm.ch/blog

Du laboratoire au patient: de la recherche fondamentale à la thérapie

6

Comme est conduite la recherche fondamentale? Quelles sont les étapes pour progresser vers les essais cliniques? Qui peut y participer, et à quelles conditions? Quelles sont les candidats-médicaments à l'étude pour les principales maladies neuromusculaires?

Voici quelques-unes des questions auxquelles nous avons tenté de répondre lors de notre journée à thème du 5 avril, qui a rassemblé des spécialistes du domaine médical et de l'industrie pharmaceutique. Dans ce dossier, nous vous proposons un compte-rendu d'une partie de leurs interventions, ainsi que le témoignage d'un participant à une étude clinique et des informations sur le registre suisse des maladies neuromusculaires.

De la recherche fondamentale vers la recherche clinique

Compte-rendu basé sur l'intervention de la Dre Nadège Zanou, M.D., Ph.D., responsable de recherche et chargée de cours à l'Université de Lausanne, Institut des Sciences du sport

Méthodologie de recherche en sciences de la vie

Pour conduire à des résultats fiables et sérieux, toute recherche doit être conduite selon une méthodologie rigoureuse.

Tout commence par le protocole de recherche. Il s'agit d'abord de formuler une hypothèse de recherche basée sur des observations solides. Ensuite, on détermine un système modèle ou une population optimale de recherche (in vitro, animaux, test sur les humains) et on sélectionne le design de recherche le plus approprié (observationnel, expérimental ou essai clinique).

Les considérations éthiques ont également une importance de premier plan. En cas de recherche sur les animaux par exemple, leur bien-être doit être pris en compte et assuré selon les protocoles établis. Pour les humains, l'obtention du consentement

éclairé est obligatoire, de même que la garantie de la confidentialité et du respect de la vie privée. Les dommages et risques liés à la recherche doivent également être évités ou réduits au minimum.

Vient ensuite la collecte de données, une étape critique qui peut inclure expériences de laboratoire, suivis, entretiens, observations ou analyses de données existantes. La collecte de données doit être standardisée, pour assurer l'obtention d'informations fiables et valides qui permettront de répondre à l'hypothèse de recherche définie dans le protocole.

L'analyse des données récoltées nécessite souvent l'aide de statisticiens, puisque la plupart des chercheurs ne sont pas experts en statistiques. Or, pour que les résultats soient valables, il est important de s'assurer que les méthodes d'analyse sont adaptés aux objectifs de recherche et à la nature des données.

Finalement, le principe de reproductibilité est capital. Les chercheurs doivent fournir une documentation détaillée sur les méthodes d'analyse utilisées, le matériel, et le protocole de recherche, ainsi qu'un rapport transparent des résultats obtenus, pour que d'autres chercheurs dans des laboratoires différents puissent obtenir des résultats similaires. Ceci particulièrement important lors du développement de thérapies.



Étapes vers le développement thérapeutique pour les maladies neuromusculaires

Tout commence par la recherche fondamentale en laboratoire, qui cherche à comprendre les mécanismes des maladies et en élucider les causes.

Puis, la conception thérapeutique et l'élaboration de tests de sécurité précliniques, afin de préparer la troisième phase, celle de l'essai clinique. Dans cette phase I de l'essai clinique, on teste la sécurité et la tolérance de la thérapie sur des humains sains.

Lors de la phase II, la thérapie est testée sur une population de personnes concernées par les maladies neuromusculaires. On étudie en particulier l'efficacité et les possibles effets secondaires.

Vient ensuite la phase III. Elle consiste en l'administration de la thérapie à une population plus large de patients, afin de tester son efficacité, mais aussi sa supériorité par rapport aux thérapies déjà sur le marché et aux placebos.

Si les résultats sont satisfaisants, la thérapie est soumise à l'approbation des organismes de régulation. En Suisse, il s'agit de Swissmedic. En cas d'approbation, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) négocie un prix avec l'entreprise pharmaceutique. Après accord, le médicament est mis sur le marché.

Des méthodes scientifiques rigoureuses ainsi qu'une étroite collaboration entre chercheurs, cliniciens et régulateurs sont donc primordiales pour assurer le développement et la mise sur le marché de nouvelles thérapies.

L'importance de la recherche fondamentale et pré-clinique pour le développement thérapeutique

C'est lors de la recherche fondamentale que les cibles thérapeutiques intéressantes peuvent être identifiées. Par exemple, c'est grâce à l'étude des mutations génétiques sur le gène de la dystrophine dans la dystrophie musculaire de Duchenne que la thérapie génique a pu être développée.

C'est également à cette étape que s'effectue la sélection des candidats-traitements les plus prometteurs et la détermination des doses sûres, ainsi que l'évaluation des traitements dans des modèles contrôlés (animaux et/ou cellules souches).

La recherche fondamentale bénéficie de l'utilisation de nouvelles technologies de pointe (ex : techniques de manipulation génétique avancées CRISPR) et contribue à leur amélioration.

Elle conduit aussi au développement d'outils diagnostique, comme le dosage des anticorps SRP dans

les myopathies inflammatoires, ce qui rend la prise en charge des nouveaux patients plus rapide.

En favorisant la collaboration entre recherche fondamentale et clinique via des projets interdisciplinaires, on accélère ainsi le développement de nouveaux traitements.



La recherche fondamentale bénéficie de l'utilisation de nouvelles technologies de pointe



Obstacles au passage à la recherche clinique

Certains éléments propres aux méthodes mais aussi à la nature des maladies neuromusculaires entravent parfois le développement de thérapies.

La nature même des maladies neuromusculaires, à l'origine multifactorielle et à la progression parfois lente, les rend difficiles à modéliser sur des animaux.

L'évaluation fonctionnelle est également complexe: les méthodes pour évaluer la fonction neuromusculaire (force par exemple) ne sont pas toujours aussi précises ou pertinentes chez les animaux que celles utilisées chez les humains.

La réponse immunitaire et les effets secondaires peuvent également être non-prédictibles, et peuvent affecter l'efficacité et la sécurité des traitements. Même si ceux-ci sont d'abord testés sur les animaux, la réponse humaine peut être très différente.

L'impact de la durée et le coût de la recherche fondamentale et pré-clinique est aussi non-négligeable. Il faut parfois plusieurs dizaines d'années entre la découverte d'une substance thérapeutique et sa mise sur le marché.

Enfin, la question éthique prend de l'ampleur, en particulier par rapport aux tests sur les animaux, qui sont très encadrés. Les alternatives in vitro ne peuvent en effet pas encore remplacer les tests sur les modèles animaux.

Perspectives thérapeutiques pour les maladies neuromusculaires

Il y a aujourd'hui trois angles principaux de recherche thérapeutique:

DOSSIER THÉMATIQUE

Thérapie génique ou saut d'exon : elle consiste à apporter un gène manquant, ou corriger/remplacer un gène défectueux. Dans le cas de la thérapie par saut d'exon, il s'agit de modifier l'ARN messager, afin que la protéine nécessaire aux muscles puisse être produite correctement.

8

Le traitement est spécifique et censé durer sur le long terme.

Exemples de réussite :

- Myopathie de Duchenne : utilisation des vecteurs adéno-associés (AAV) pour délivrer des micro-dystrophines, ce qui augmente la production naturelle de dystrophine
- Amyotrophie spinale : le traitement Zolgensma utilise le vecteur viral AAV pour remplacer le gène défectueux SMN1
- Myopathie myotubulaire liée à l'X : utilisation de vecteurs AAV pour introduire le gène MTM1, corrigeant ainsi le déficit enzymatique

Thérapie cellulaire : elle permet d'apporter des cellules souches provenant d'un donneur sain, ou des cellules traitées du malade qui lui sont réinjectées. Favorise la régénération du muscle et la production de force.

Il y a plusieurs essais de thérapie cellulaire en cours, mais aucune thérapie n'est encore validée à ce jour.

Un exemple d'essai en cours est le CAP-1002, qui consiste en l'injection de cellules cardiaques de donneurs sains pour favoriser la régénération musculaire chez les patients atteints de myopathie de Duchenne.

Approche médicamenteuse : plusieurs substances ont été développées et mises sur le marché avec succès.

- Vamorolone : stéroïde de synthèse et anti-inflammatoire qui offre une alternative aux corticoïdes existants. Autorisé depuis 2023 pour le traitement de la myopathie de Duchenne, y compris en Suisse
- Givinstat : inhibiteur de l'histone désacétylase. Augmente la masse musculaire et diminue la fibrose et l'inflammation du muscle dans la myopathie de Duchenne. Autorisé aux Etats-Unis depuis 2024 et en Suisse également.

À noter et ne pas oublier également qu'en plus de ces recherches et thérapies, l'activité physique reste un outil précieux pour lutter contre la progression des maladies neuromusculaires.



Maladies sans traitement : état des lieux de la recherche

Compte-rendu basé sur l'intervention du
D^r Valentin Loser, Chef de clinique adjoint,
Service de neurologie, CHUV

Il existe de nombreux traitements à l'heure actuelle et il est impossible d'en dresser la liste exhaustive ici. On peut toutefois présenter plusieurs types de thérapies utilisées et quelques exemples d'application.

Thérapie génique

La thérapie génique permet par exemple de corriger les anomalies génétiques en remplaçant le gène défectueux par un gène sain ou en le réparant. Concrètement, on administre un gène thérapeutique au patient, via un virus inactivé le plus souvent. Le gène thérapeutique s'infiltré dans les cellules et s'intègre alors à notre matériel génétique. Le traitement a lieu en une fois, avec un effet censé être à très long terme, mais nous manquons encore de recul pour en être certain. De plus, ces thérapies sont très coûteuses, ce qui les rend difficiles d'accès et pose des problèmes d'éthique. Un exemple de ce type de thérapie est le Zolgensma pour traiter l'amyotrophie spinale.

Dans le cas du CRISPR/Cas9, il s'agit d'une technique simple et rapide qui permet de « couper » l'ADN à un endroit du génome, grâce à une enzyme spécifique. Le gène défectueux peut ensuite être réparé, désactivé ou modifié. Il y a beaucoup d'études en cours sur le sujet, c'est une technique qui est relativement récente.

Silencage génique

Avec le silencage génique, on n'agit pas directement sur le génome mais sur l'intermédiaire, l'ARN messager. Cela permet d'avoir un effet domino sur le gène défectueux.

Traitements déjà disponibles

Ces deux thérapies sont déjà utilisées pour traiter les maladies neuromusculaires :

- Amyloïdose héréditaire à transthyréline : plusieurs traitements de silencage génique existent (Onpattra et Amvuttra), bien que très coûteux. Ils sont très efficaces et peuvent permettre de stabiliser la maladie.
- Amyotrophie spinale (SMA) : deux possibilités – le Zolgensma, une thérapie génique efficace mais très chère et le Spinraza, une thérapie de silencage génique.



Essais cliniques en cours pour quelques maladies neuromusculaires :

- Charcot-Marie-Tooth (CMT) : il s'agit en fait d'un ensemble de maladies qui causent principalement une faiblesse et fonte musculaire des jambes, ainsi que des pertes de l'équilibre. Plusieurs essais de thérapie génique sont en cours aux Etats-Unis. Certaines visent à remplacer le gène muté, d'autres à insérer un gène protecteur (neurotrophin-3) pour conduire le complexe nerf-muscle à se régénérer.
- Dystrophie myotonique de type 1 (Steinert) : première dystrophie musculaire de l'adulte, cette maladie cause une faiblesse et une atteinte systémique des différents systèmes (respiratoire, cardiaque,...). Plusieurs recherches en matière de silencage génique sont en cours, avec de nouveaux candidats-médicaments ou via l'administration de médicaments existants pour d'autres pathologies et qui pourraient être utilisés pour cette dystrophie. L'un des plus prometteurs est le Del-desiran, dont les phases I et II ont donné des résultats positifs en 2023. Mais il faudra encore quelques années pour confirmer et préparer une éventuelle mise sur le marché.
- Dystrophie facio-scapulo-humérale : cette maladie cause une faiblesse des muscles du visage, des épaules et des bras. Plusieurs candidats-médicaments agissant par silencage génique sont à l'étude en phase I et II, par exemple AO1020 via l'essai Fortitude. Les premiers résultats parus en 2024 sont positifs. La recherche sur un candidat prometteur, le losmapimod, a malheureusement été arrêtée en phase III.
- Dystrophie musculaire des ceintures : cette dystrophie cause une faiblesse des épaules et des hanches. Plusieurs essais de thérapies géniques recrutent actuellement des volontaires, en France et à l'étranger, avec comme objectif d'apporter le gène manquant à l'ADN pour éliminer durablement les symptômes.

Pour plus d'informations sur les essais cliniques en cours et les différentes thérapies à l'étude, n'hésitez pas à consulter la présentation du Dr. Loser ici : www.asrimm.ch/journees-theme





Essais cliniques: comment y participer ?

Compte-rendu basé sur l'intervention du **D^r Valentin Loser, Chef de clinique adjoint, Service de neurologie, CHUV**

Comment se déroule un essai clinique ?

Un essai clinique se déroule en plusieurs phases :

- **Phase I** : la thérapie est testée sur un petit groupe de volontaires sains, pour évaluer la tolérance
- **Phase II** : les effets secondaires et le dosage sont testés sur un groupe de patients atteints par la maladie visée
- **Phase III** : On teste l'efficacité réelle du traitement sur un plus grand groupe de patients
- **Phase IV** (après la mise sur le marché) : le suivi est effectué via la pharmacovigilance, c'est-à-dire qu'on documente les éventuels effets à plus long terme, et sur une population beaucoup plus large

Tout essai clinique comporte un comparateur actif (le traitement) et un placebo, c'est-à-dire une substance inoffensive, qui n'est pas censée avoir d'effets. Ces deux substances sont distribuées aux participants à l'essai de manière aléatoire.

En cas d'essai clinique en simple aveugle, seuls les chercheurs savent qui a reçu le placebo et qui a reçu le traitement. En cas d'essai en double aveugle, le chercheur lui-même ignore qui a reçu quoi. Certains essais sont appelés « ouverts » car tout le monde, chercheurs et participants, sait quelle substance est administrée à qui.

Durant l'essai clinique, les participants sont suivis régulièrement: contrôles sanguins, tension arté-

rielle, radiologie, scans, test fonctionnels (marche, fatigue,...). De nombreux paramètres sont testés, selon l'objectif auquel le traitement doit répondre..

Comment sont encadrés les essais cliniques ?

Les conditions des essais cliniques sont encadrées par plusieurs lois internationales et le droit suisse, comme la loi sur la recherche sur l'être humain (LRH). Des organismes de contrôle comme Swissmedic et les commissions d'éthique cantonales en surveillent l'application.

Chaque participant à un essai clinique a des droits inaliénables, comme celui d'être informé et de consentir de manière éclairée, mais aussi la possibilité de se retirer en tout temps, sans devoir fournir de justification. La participation à l'essai doit en outre être gratuite, et les informations personnelles protégées.

Comment entrer dans un essai clinique ?

Tout le monde peut se porter volontaire, mais il y a des critères d'inclusion et d'exclusion à respecter. Il faut être conscient qu'il s'agit d'un engagement, et que l'on peut ne pas en bénéficier directement (traitement inefficace, ou sélection pour le placebo au lieu de la substance active). Parler avec son médecin ou son neurologue est judicieux, car les spécialistes sont souvent informés des essais en cours.

Trois sites web répertorient les différents essais en cours et informent sur les processus de recrutement.



Suisse



France



À l'étranger

« J'ai participé à un essai clinique »

Témoignage de Peter

Atteint de dystrophie facio-scapulo-humérale, Peter C. habite à Genève depuis 10 ans. Diagnostiqué à l'âge de 28 ans, il a vu ses symptômes progresser et gagner en intensité d'année en année. Lorsque la possibilité de participer à un essai clinique s'est présentée, il n'a pas hésité. Une expérience qui lui a beaucoup appris, et qu'il recommande.

De quelle maladie êtes-vous atteint et depuis quand ?

Je me bats contre la FSHD. La maladie est présente depuis ma naissance. J'ai été diagnostiqué à l'âge de 28 ans quand les symptômes sont devenus de plus en plus évidents. Il s'agit d'une maladie progressive.

Comment avez-vous découvert qu'il y avait un essai clinique ?

D'abord, le médecin qui m'a diagnostiqué m'a dit qu'il n'y avait pas de traitement. C'est lui qui m'a conseillé de rechercher s'il y avait des essais cliniques. Cela m'a motivé à chercher sur internet les informations sur la maladie et les essais cliniques, en particulier sur le site « clinicaltrials.gov ». Après plusieurs années, j'ai trouvé un essai clinique qui me semblait très prometteur.

Où avez-vous participé à des essais cliniques ? Dans le cadre de quelle recherche ?

L'essai clinique a eu lieu à l'hôpital Pasteur de Nice, en France. L'entreprise Fulcrum avait lancé la phase 3 du médicament « losmapimod ». J'ai contacté l'entreprise via le site. Ils ont évalué ma candidature et m'ont finalement choisi comme participant.

Pour quelles raisons avez-vous fait cette démarche ?

Pour participer activement au développement d'un traitement et dans l'espoir d'une amélioration de ma condition.

Comment cela s'est-il déroulé : fréquence, durée, modes d'administration du traitement à l'essai ?

Une visite sur site avait lieu tous les trois mois, avec un check-up : prise de sang, tests musculaires, IRM, consultation avec un neurologue, ainsi que quelques questionnaires à remplir. Le traitement consistait en une pilule à prendre deux fois par jour (matin et soir). Pendant un an, c'était une étude en double aveugle, ce qui veut dire que ni le participant, ni le neurologue ne savaient qui recevait le traitement ou le placebo. J'ai participé pendant un an et demi, avant que l'étude ne soit arrêtée. Malheureusement, le traitement a échoué.

Qu'est-ce que cela vous a apporté ?

C'était une expérience inouïe, durant laquelle j'ai beaucoup appris sur l'essai clinique, mais aussi l'impact de la nutrition, de l'activité physique, et du moral sur la maladie. On se sent inclus et engagé dans un effort commun. Le personnel médical était bienveillant, mais l'engagement était prenant au niveau de la logistique, notamment les trajets. Le plus difficile pour moi était l'IRM.

Qu'est-ce que votre participation a permis d'apporter à cette recherche ?

J'ai donné beaucoup de feedback, j'ai participé jusqu'à l'arrêt de l'essai. Malheureusement, nous n'avons pas reçu les résultats de tous les tests effectués sur nous.

Quels conseils donneriez-vous à des personnes qui souhaiteraient participer à des essais cliniques ?

D'être entreprenant, de rechercher sur internet, de parler à votre médecin et d'interagir avec d'autres personnes atteintes de la maladie. Il faut être proactif, mais bien se renseigner sur l'essai clinique, ses conditions et sa pertinence pour soi.

On se sent inclus et engagé dans un effort commun



Swiss-Reg-NMD: Le registre suisse pour les maladies neuromusculaires

Le Registre suisse pour les maladies neuromusculaires (Swiss-Reg-NMD) collecte des informations médicales auprès de personnes vivant en Suisse et atteintes d'une maladie neuromusculaire. L'objectif est d'améliorer les connaissances sur ces maladies afin de faire progresser les traitements et de favoriser l'inclusion sociale des personnes concernées.

Le registre a été fondé en 2008 par des médecins à Lausanne. Aujourd'hui, il est dirigé par un comité composé de spécialistes de toute la Suisse, et géré par une petite équipe à l'Université de Berne. Il est soutenu financièrement par l'ASRIMM, la Schweizerische Muskelgesellschaft, la MGR, la FSRMM, SMA Suisse, Duchenne Suisse ainsi que par plusieurs entreprises pharmaceutiques.

Le registre recueille principalement des données médicales sur les diagnostics, l'évolution des maladies et les traitements. Ces informations sont issues de consultations dans les hôpitaux ou cabinets médicaux, puis transmises au registre par les médecins traitants. Elles sont ensuite enre-

u^b

b

**UNIVERSITÄT
BERN**

gistrées dans une base de données sécurisée. En complément, des questionnaires sur la scolarité, les loisirs ou les besoins spécifiques sont envoyés aux participants.

Les données sont régulièrement analysées en collaboration avec les médecins, et les résultats sont publiés dans des revues scientifiques spécialisées. Chaque participation contribue à mieux comprendre les maladies neuromusculaires en Suisse. Plus il y a de participants, plus il devient possible d'analyser les parcours de maladie, d'identifier les besoins réels et d'améliorer les traitements.

Qui peut participer, et à quelles conditions ?

Actuellement, peuvent participer les personnes atteintes de l'une des maladies suivantes :

- Amyotrophie spinale (SMA)
- Dystrophie musculaire de Duchenne ou de Becker (DMD et BMD)
- Dystrophie musculaire congénitale liée à LAMA2 (aussi appelée MDC1A ou dystrophie musculaire congénitale avec déficit en mérosine)
- Myopathie liée au collagène 6 (COL6)
- Maladie de Pompe

Le registre poursuit un but scientifique et requiert des données précises, régulièrement mises à jour et vérifiées pour chaque participant-e. En raison des ressources disponibles, d'autres maladies ne peuvent actuellement pas être incluses.

Une participation nécessite un diagnostic confirmé et un consentement écrit.

Comment obtenir plus d'informations et s'inscrire ?

Vous trouverez toutes les informations utiles sur notre site internet. Si vous souhaitez participer, parlez-en avec votre médecin traitant. Il ou elle vous

informera sur le registre lors d'une consultation et pourra procéder à votre inscription. Pour cela, vous devrez signer ensemble un formulaire de consentement. Ce document fait partie des informations sur l'étude, disponibles également sur notre site.

Participer à des études cliniques

Ces dernières années, la recherche sur les maladies neuromusculaires a fait d'importants progrès. De nouveaux médicaments sont constamment développés et testés dans le cadre d'études cliniques, y compris dans des hôpitaux suisses. Pour que ces études donnent des résultats fiables, il faut un certain nombre de participant-es, qui doivent aussi remplir des critères spécifiques.

Les données du registre permettent d'estimer combien de personnes en Suisse remplissent ces critères, et si le pays est un site adapté pour mener une étude. Le registre peut également aider les médecins spécialisés à identifier, parmi leurs patient-es, les personnes éligibles pour une étude en cours.

Nous remercions chaleureusement toutes les personnes participantes, les équipes des centres neuromusculaires, ainsi que nos donateurs et partenaires pour leur précieux soutien.

Qu'est-ce que le registre ?



Qui est derrière l'organisation ?



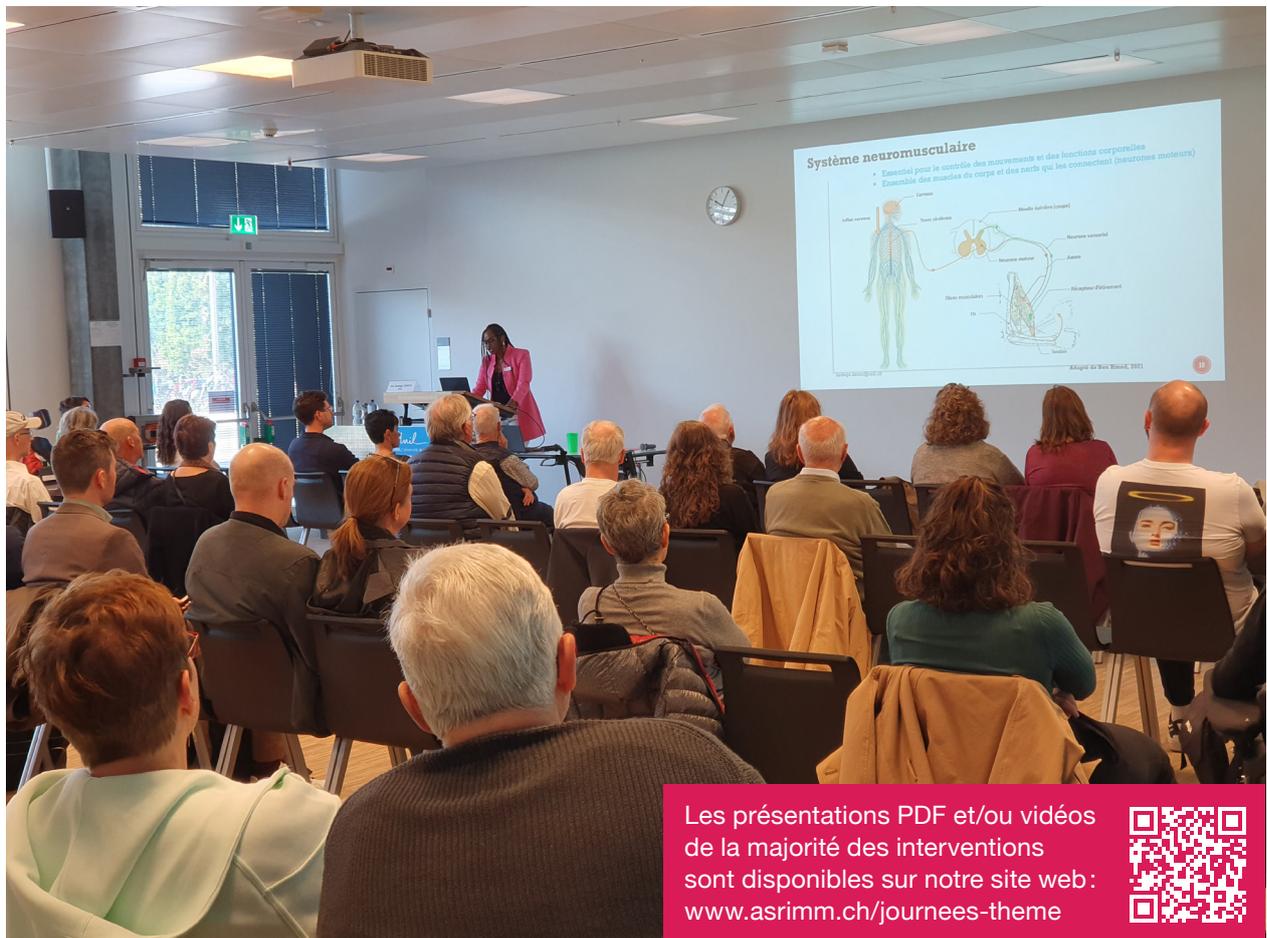
Infos sur les études



Universität Bern Institut für Sozial- und Präventivmedizin

Swiss-Reg-NMD | Mittelstrasse 43 | 3012 Bern | swiss-reg-nmd.ispm@unibe.ch | www.swiss-reg-nmd.ch

Pour aller plus loin: Journée à thème du 5 avril



13

Les présentations PDF et/ou vidéos de la majorité des interventions sont disponibles sur notre site web : www.asrimm.ch/journees-theme



Notre journée à thème du 5 avril a rassemblé des intervenants du CHUV, des HUG et de l'industrie pharmaceutique, ainsi qu'une soixantaine de participants.

Cette journée n'aurait pu avoir lieu sans le soutien précieux de nos trois partenaires :

ALEXION[®]
AstraZeneca Rare Disease

 **Biogen.**

PTC
THERAPEUTICS[™]

Un grand merci à eux pour avoir contribué à faire de cette journée un succès!

ASRIMM



Hommage à Yves Bozzio, ancien président de l'ASRIMM

C'est avec une grande tristesse que nous avons appris le décès de M. Yves Bozzio le 1^{er} février 2025. Président de l'ASRIMM entre 1987 et 2005 et membre du comité pendant 22 ans, il laisse derrière lui une empreinte profonde sur notre association, et dans le cœur de toutes celles et ceux qui ont croisé sa route.

Né le 20 août 1944, Yves était atteint d'une myopathie des ceintures, diagnostiquée à l'âge de 26 ans. De formation technique, il a commencé sa carrière comme réparateur de machines à écrire, se perfectionnant par la suite dans les modèles électriques. Suite à son diagnostic, il a suivi un programme de réorientation professionnelle à la fondation Battenberg à Bienne, au sein de laquelle il est finalement resté comme collaborateur pendant 25 ans. Traducteur allemand-français, enseignant de mathématiques, d'électronique, d'électrotechnique, conseiller en évaluation de compétences... Il a occupé différents postes tout au long de sa carrière, toujours avec rigueur et dynamisme.

C'est en 1982 qu'il a rejoint l'ASRIMM, alors petite association d'une vingtaine de membres. Il s'y est engagé corps et âme, entrant au comité avant de devenir président en 1987. C'est sous son impulsion que l'association a commencé à offrir les prestations de conseil social, de loisirs, ou d'aide financière que nous connaissons aujourd'hui.

Constatant le manque d'accompagnement spécifique dans les structures proposant des loisirs adaptés pour enfants en situation de handicap, Yves a ainsi initié et organisé les premiers camps de vacances de l'ASRIMM. Chaque année, cette semaine permet aux enfants concernés par une maladie neuromusculaire de se retrouver entre pairs. Quant aux parents ou proches aidants, ils peuvent se reposer en sachant que les besoins de leur enfant sont compris et bien connus des accompagnants.

C'est également sous son égide que les fondations du service social que nous connaissons à l'heure actuelle ont été posées, puisqu'il a mis sur pied une aide par téléphone pour les questions administratives ou les demandes d'informations sur les maladies neuromusculaires, pour toute la Suisse romande.

Yves s'est également engagé pour les familles dans le besoin, en améliorant l'accès aux aides financières et aux moyens auxiliaires ; via un soutien pour les démarches administratives, d'abord, mais aussi par l'octroi de subventions par l'ASRIMM, en respectant le principe de subsidiarité que nous appliquons encore aujourd'hui. Dans ce cadre, il s'est aussi rendu plusieurs fois à Berne pour défendre l'accès aux prestations de l'AI et rencontrer les responsables de l'OFAS.



Pour financer ces différentes prestations, il a participé à l'organisation du premier Téléthon suisse en 1988, en collaboration avec la Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires. Il en est devenu par la suite le président pendant plusieurs années.

Communicant passionné, il a organisé de nombreuses conférences ou formations dans les hôpitaux, auprès d'associations ou de fondations, mais aussi dans les écoles. Expliquer avec pédagogie et sensibilité ce que vivre avec une maladie neuromusculaire implique, aussi bien les limites que les possibilités, était très important pour lui. Il était très heureux des retours positifs de ses passages dans les écoles, qui ont plusieurs fois donné naissance à des projets concrets autour du Téléthon. C'était une manière de sensibiliser dès le plus jeune âge, sans dramatiser.

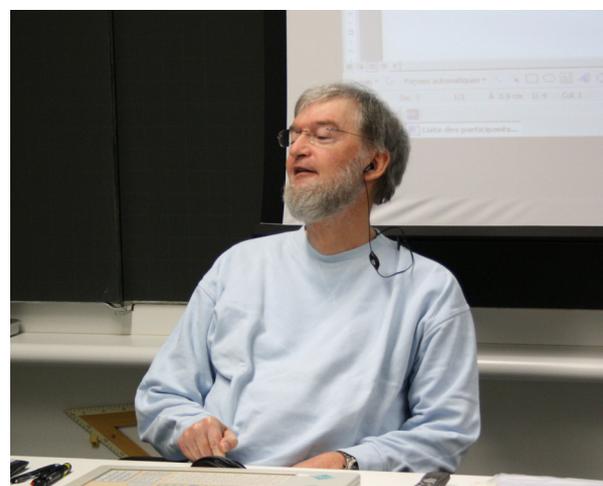
Yves était aussi très présent dans les médias : à la radio, à la télévision, lors de débats, notamment sur la révision de l'AI. Il témoignait à la fois en tant que patient et comme représentant des personnes concernées. Il écrivait aussi beaucoup : les éditoriaux du journal *Entre Nous*, mais aussi des articles pour la presse, parfois en collaboration avec des journalistes.

En plus de son travail pour l'ASRIMM, Yves était très intéressé par les innovations techniques. Cela l'a conduit à participer comme cobaye à de nombreux

projets de recherche et de tests de prototypes. Passionné de simulateur de vol, il a ainsi eu l'idée un jour de piloter une voiture avec un joystick : « on pilote bien des avions comme ça, alors pourquoi pas des voitures ? » Il a ainsi porté ce projet auprès de la Haute école Spécialisée Bernoise BFH Département de Technique Automobile de Vauffelin, et l'a suivi jusqu'à sa réalisation. Aujourd'hui, plus de 1200 véhicules équipés du système « Joysteer » sont en circulation en Suisse. Une réussite dont il était fier – et à juste titre.

Dans l'association, beaucoup se souviennent de lui comme d'un médiateur charismatique qui savait apaiser les tensions, que ce soit entre les membres ou avec des professionnels de santé. Il avait un talent rare pour faire avancer les choses sans conflit, et « arranger les bidons » en cas de besoin, comme il aimait le dire. Chaleureux, rayonnant, il avait le sourire facile, et une gaieté communicative qui manquera à beaucoup. Lors de son départ de la présidence de l'ASRIMM en 2005, l'association comptait plus de 800 membres, témoignage de son incroyable capacité à fédérer.

Nous nous souviendrons de son engagement et sa gentillesse, ainsi que de sa détermination et sa vision pour l'association, qui a permis et permet encore d'améliorer le quotidien des personnes concernées par les maladies neuromusculaires en Suisse romande. Cet héritage restera longtemps dans notre mémoire collective.



Loisirs: Retour sur la journée à Annecy

Le 22 février 2025, nous nous sommes rendus à Annecy, en France voisine. Le bateau Libellule et tout son équipage nous ont accueillis pour une croisière sur le lac, accompagnée d'un repas qui a séduit les participants. Après cela, nous avons visité la vieille ville et avons également eu la chance de voir un spectacle d'acrobatie de rue. La météo était clémente et toute l'équipe de très bonne humeur, aussi bien du côté participants qu'accompagnants.

Voici d'ailleurs un témoignage de Pascal, membre de l'ASRIMM et participant à cette journée :

« Cette journée à Annecy a été pour moi comme un bol d'air. Ce fut l'occasion de sortir de la routine, qui devient parfois pesante. Cela a aussi été une opportunité de revoir des personnes qui deviennent progressivement des amis, et d'en rencontrer de nouvelles. En plus de l'aspect social important, le lieu et l'activité ont été très bien choisis et bien organisés. Je suis très content de m'être inscrit à cette aventure et je ne manquerai pas la prochaine.

Merci de tout coeur à l'ASRIMM et à Anna Victoria ! »

Pascal, membre de l'ASRIMM



Carte de membre: Liste des partenaires 2025

Votre carte de membre individuel ou famille donne droit à des visites gratuites dans plusieurs lieux culturels de Suisse romande. N'oubliez pas d'en profiter!

En 2025, la carte de membre donne droit à une visite gratuite pour tous les membres couverts par l'adhésion (membre individuel avec un accompagnant/membre famille avec les enfants mineurs) dans les lieux suivants:

Il suffit de présenter votre carte de membre à la caisse, puis de profiter de votre visite!

De nouveaux lieux partenaires pourront être ajoutés en cours d'année. Ils seront annoncés via notre site web, sur la page du secteur Loisirs: asrimm.ch/loisirs

**CARTE DE MEMBRE
2025**

Validité: 31.12.2025

Aquarium/Vivarium Aquatis, Lausanne

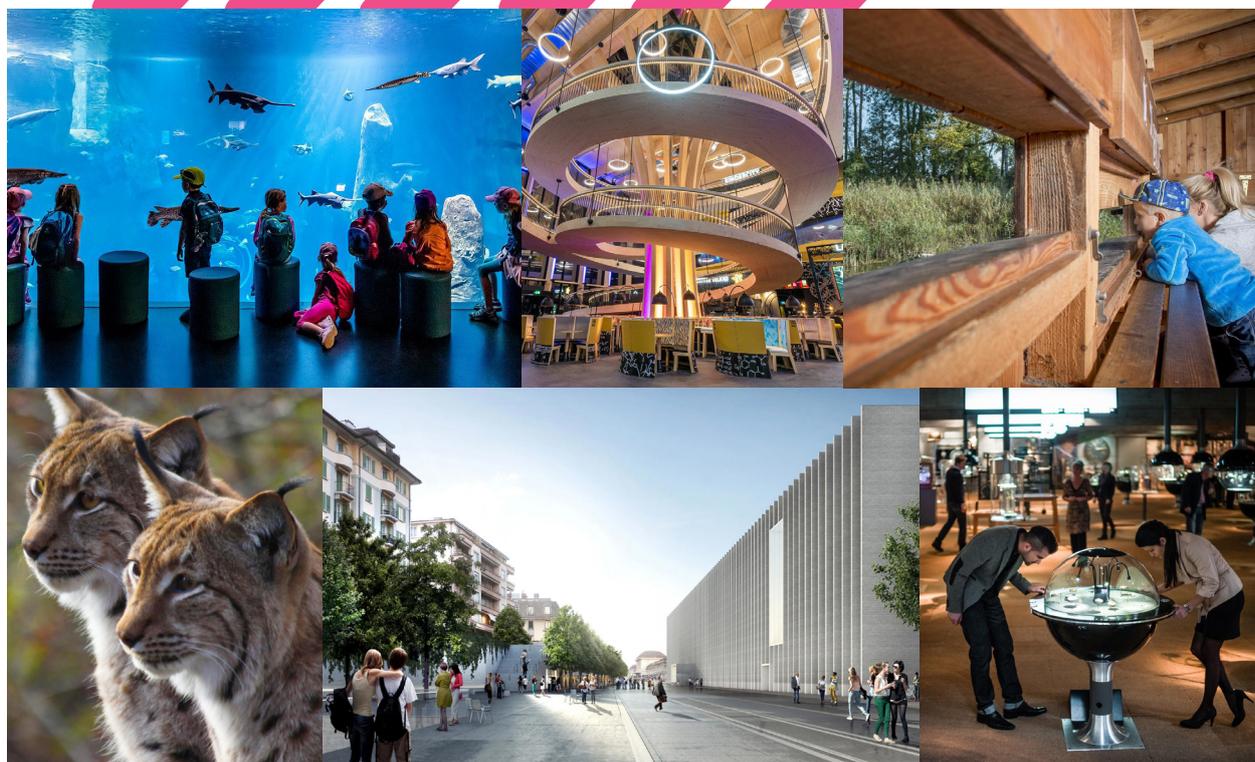
Parc animalier La Garenne, Le Vaud

Explorit, Yverdon-les-Bains

Centre-Nature de Bird Life, La Sauge

Quartier des Arts Plateforme 10, Lausanne

Musée International d'horlogerie, Chaux-de-Fonds



Formation CHUV-HUG: la maladie de Charcot-Marie-Tooth

Depuis 2022, l'ASRIMM organise chaque année au mois de septembre une formation en partenariat avec le CHUV et les HUG sur une maladie neuromusculaire, à destination des professionnels de santé. Le but: améliorer la prise en charge et accélérer le diagnostic des personnes concernées, en permettant aux médecins généralistes, neurologues et autres spécialistes de reconnaître plus vite les symptômes des maladies neuromusculaires.



Les inscriptions seront ouvertes dans le courant du mois de juin, via le site de l'ASRIMM.

À vos agendas!

Cette année, c'est la maladie de Charcot-Marie-Tooth qui sera présentée le 25 septembre 2025 de 17h à 19h30, dans les locaux du CHUV. La formation s'intitulera: «Maladies de Charcot-Marie-Tooth chez l'enfant et l'adulte: diagnostic et prises en charge».

**MALADIES DE CHARCOT-MARIE-TOOTH CHEZ L'ENFANT ET L'ADULTE :
DIAGNOSTIC ET PRISES EN CHARGE**

25 septembre 2025 | 17h- 19h30, avec apéro dinatoire

Auditoire Charlotte Olivier (CHUV) ou par visioconférence

Entrée libre. Inscription sur asrimm.ch/agenda

Programme :

Maladies neuromusculaires pédiatriques : innovations et défis
Dr Joël Fluss, Médecin adjoint agrégé, Neurologie pédiatrique FMH
Hôpital des enfants, GE
Dr David Jacquier, Médecin hospitalier, DFME, Service de pédiatrie,
Neuroréhabilitation pédiatrique, CHUV

La thérapie génique dans la CMT décodée par une neurologue
Dre Agustina M. Lascano, PhD PD
Médecin adjointe agrégée Unité des maladies neuromusculaires
Service de neurologie, HUG

Témoignage de patient

Maladie de Charcot-Marie-Tooth chez l'adulte : présentation clinique et physiopathologie
Dr Alex Vicino, MSc, MD
Chef de clinique Unité Nerf-Muscle
Service de Neurologie, CHUV

ASRIMM Association Suisse des Maladies Neuromusculaires
CHUV
HUG Hôpitaux Universitaires Genève

Fundraising: Le Centre Patronal nous accorde un soutien de 5'000.–



En 2025, le Centre Patronal, l'entreprise au service des entreprises et de l'économie privée basée à Paudex (VD), soutient l'ensemble des activités de l'ASRIMM avec un don de 5'000 CHF.

Nous remercions le Centre Patronal pour sa générosité, qui contribue à la poursuite de nos missions d'assistance, de soutien, d'information et d'organisation d'activités de loisirs.

INITIATIVES



Apprendre l'autodéfense avec Pallas

Depuis 1994, Pallas propose dans toute la Suisse des cours d'autodéfense, pour permettre à chacun de gagner en assurance en cas de situation de violence physique ou psychique.

À l'origine destinés aux femmes et jeunes filles, ces cours sont maintenant également proposés aux personnes en situation de handicap. L'objectif: apprendre à se protéger en utilisant des techniques adaptées à ses capacités personnelles et aux situations de la vie quotidienne.

Patricia Maisch, experte Pallas, nous explique comment l'autodéfense peut aider à développer la conscience de ses propres limites et renforcer sa confiance en soi.

Patricia Maisch, comment est née Pallas? Pouvez-vous nous expliquer un peu plus la structure de votre organisation?

La Communauté d'intérêts Pallas est née il y a un peu plus de 30 ans, dans l'idée de pouvoir enseigner l'autodéfense à toutes les jeunes filles dans les écoles. Une motion déposée au parlement par une conseillère nationale, Lily Nabholz, a permis d'entériner ce projet, qui allait à l'encontre des principes d'égalité filles garçons dans l'enseignement. Actuellement, l'association a ses propres expertes, qui forment des spécialistes en autodéfense pour femmes et jeunes filles, principalement en Suisse Alémanique, mais aussi en Romandie. Nous cherchons constamment à adapter nos cours aux réalités les plus actuelles de la société.

Les spécialistes en autodéfense sont tenues de faire de la formation continue et encouragées à se spécialiser dans des domaines de leur choix (autodéfense pour personnel soignant ou éducatif, autodéfense pour seniors, autodéfense pour personnes en situation de handicap, autodéfense pour personnes victimes de violences, par exemple). Les spécialistes travaillent de façon indépendante, et interviennent dans des écoles, des institutions diverses, pour lesquelles elles peuvent organiser des cours sur mesure.

Pourquoi ce nom, Pallas?

Pallas est le deuxième nom de la déesse grecque Athéna. Ses pouvoirs, très étendus, concernent principalement la protection des cités et de la vie civique, la guerre, l'artisanat et les techniques. Elle est reconnue comme une déesse de la guerre, de la stratégie militaire et de la sagesse, dans la mythologie grecque.

Pa||as

Quelle est votre philosophie ?

Nos cours ne requièrent aucune compétence physique particulière. Nous traitons des thèmes tels que l'affirmation de soi, le renforcement de l'estime de soi ainsi que l'autodéfense physique. Nous considérons notre approche comme une prévention active contre la violence, qui apporte une réflexion sur les dangers et recherche des solutions. Nous estimons que notre approche permet d'améliorer la qualité de vie, de renforcer la volonté et la capacité à se défendre et à défendre ses droits.

Quels types de cours donnez-vous ? En groupe ou individuels ?

Les cours sont variables, et peuvent être organisés à la demande. Il peut s'agir de cours d'initiation, de cours complets sur une douzaine d'heures, sous des formes adaptées aux participant.e.s. Les cours peuvent être en groupe ou individuels, selon les besoins spécifiques.

S'agit-il uniquement de techniques physiques ou utilisez-vous également des techniques psychologiques d'autodéfense ?

Il s'agit d'abord de reconnaître des situations de danger et de les désamorcer au plus vite, de prendre conscience de ses propres limites, et de leur non-respect, d'apprendre à dire non avec une attitude physique et verbale claire. Il s'agit également de ressentir ses propres forces et d'en faire l'expérience dans les cours. Nous cherchons en premier lieu à éviter une confrontation, à mettre en œuvre des stratégies de désescalade. Les techniques d'autodéfense physique sont apprises et entraînées pour être utilisées en cas d'urgence. Ce sont des techniques simples et efficaces.

Comment une personne en chaise roulante peut-elle apprendre l'autodéfense ? A-t-elle vraiment la possibilité de se défendre par elle-même ?

Je considère que dans un bon cours d'autodéfense nous apprenons à faire avec « ce que l'on a », à rechercher les solutions plutôt qu'à rester fixé.e sur les limitations ou les problèmes. On apprend à s'affirmer, à prendre confiance en soi, à développer une attitude claire et sans équivoque, à poser des limites, que l'on soit debout ou en fauteuil, avec une canne ou un rollator. On peut apprendre à utiliser le moyen auxiliaire comme « arme d'autodéfense ». Un coup de marche-pied de fauteuil dans le tibia d'un.e agresseur.e peut être redoutable, une canne peut être un excellent outil pour aider à fixer des limites, comme outil de protection ou comme arme.

Vos cours sont-ils ouverts à tous types de handicap ?

Une personne en situation de handicap est souvent plus vulnérable, en raison de sa position « basse » si elle est en fauteuil, ou en raison de difficultés d'équilibre. Elle apprendra à améliorer son équilibre, à développer d'autres compétences, à s'exprimer clairement et avec assurance, malgré ses difficultés, pour apprendre à se faire respecter. Elle peut également prendre conscience de ce qu'elle ressent comme un dépassement de ses limites, et demander de l'aide.



Il s'agit de cours où le formateur s'adapte au handicap, et non l'inverse. Pouvez-vous nous en dire plus ?

Personnellement j'aime utiliser l'image d'une boîte à outil que nous possédons tous, sans forcément en connaître le contenu. Dans un cours d'autodéfense, les spécialistes en autodéfense invitent les participant.e.s à explorer cette boîte à outils, et ainsi à découvrir et expérimenter leurs propres compétences, dont ils ou elles ne sont pas forcément conscient.e.s.

Qui assure la formation des formateurs ? Reçoivent-ils une formation spécifique liée au handicap ?

Certaines de nos spécialistes ont bénéficié de formations Procap, d'autres, parfois soignantes, enseignantes, ou travailleuses sociales comme premier métier, développent leurs propres approches. Des formations continues sur l'autodéfense pour personnes en situation de handicap en fauteuil roulant ou non, ou pour personnes âgées sont régulièrement proposées dans le cadre de nos formations continues.

Comment s'inscrire ?

La plupart des cours agendés figurent sur le site internet de Pallas, par régions. On peut s'y inscrire via le site internet. Pour des cours spécifiques, ils peuvent être agendés à la demande, et notre secrétariat transmet ces demandes aux spécialistes dans les régions concernées.

Infos :
www.pallas.ch
admin@pallas.ch





Sophie Evard et Nicole Devals avec une jeune lectrice



La magie des dessins de Nicole lors de la dédicace d'un livre



Le stand du Salon du livre, plein de Mia.

-  telethonsuisse
-  telethon_action_suisse
-  telethonsuisse
-  telethon_action_suisse

Y-Parc, Rue Galilée 15
1400 Yverdon-les-Bains
Tél. 021 808 88 77
www.telethon.ch
info@telethon.ch

Un printemps au rythme des livres et des rencontres

Pour la troisième année consécutive, le printemps rime avec la création du nouveau tome des aventures de Mia. Une période de création intense, de choix éditoriaux et d'échanges complices avec notre autrice, Sophie Evard, et notre illustratrice, Nicole Devals. Avec toujours le même objectif: raconter une histoire fraîche et pleine de vie, tout en abordant les réalités du quotidien d'une jeune fille atteinte d'une maladie génétique rare.

Cette année, une adorable vache d'Hérens sera la compagne de route de notre héroïne: un animal tendre et plein de caractère, à l'image des montagnes qui nous ont inspirés. **Dans ce troisième livre, nous aborderons l'hospitalisation, vue à travers les yeux de Mia. Elle racontera ces instants un peu flottants, où l'on se sent loin de chez soi, où les repères vacillent et où chaque geste rassurant compte. Elle parlera aussi des soins, parfois douloureux, de ces gestes médicaux qui piquent, grattent ou surprennent. Nous rappellerons avec conviction que les patients – enfants comme adultes – et leurs proches restent les premiers experts de leur propre santé. Leur ressenti, leur vécu et leur voix méritent d'être entendus et respectés, à chaque étape.**

Cette période est aussi, désormais, rythmée par les salons du livre et les séances de dédicaces. Tout a commencé en mars avec notre participation au Salon du livre de Genève, où notre stand coloré a accueilli petits et grands. Nous avons eu la chance d'y retrouver nos lecteurs et de faire découvrir notre univers à de nouveaux curieux. Les dédicaces de Sophie et Nicole ont donné lieu à de précieux échanges, riches en sourires, en questions... et en émotions.

En mai, cap sur le Festival du livre jeunesse à Yverdon (les 17 et 18 mai), avant de clôturer cette saison en juin au Festival du Lâc à Collonges (le 14 juin). Trois rendez-vous, trois lieux, mais un même enthousiasme à partager les aventures de Mia.

Notre nouvelle famille ambassadrice sera la famille Pittet, de Rueyres-Saint-Laurent. Nous nous réjouissons de partager la séance photo avec eux fin mai et de vous les présenter plus longuement dans le numéro d'Entre Nous d'octobre.



CONSULTATIONS NEUROMUSCULAIRES

22

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

M. Sébastien Kessler
Vice-Président

Membres

Mme Cathy Feldman
Mme Catherine Rouvenaz
M. Laurent Von Gunten
M. Enrico Zuffi

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 spéc. 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

Loisirs

Anna Victoria Kaeslin
☎ +41 79 120 66 64
annavictoria.kaeslin@asrimm.ch
Lundi, mardi matin et jeudi

Pour information

ZURICH

**Schweizerische
Muskelgesellschaft**
Kanzleistrasse 80 - 8004 Zurich
☎ +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
CCP 10-15136-6
☎ +41 24 420 78 00
www.asrimm.ch

Rédaction resp. : ASRIMM

Mise en page et impression : Cavin-Baudat, Grandson



ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuroMusculaires

Rue Galilée 15
CH – 1400 Yverdon-les-Bains
☎ +41 24 420 78 00
www.asrimm.ch
CCP 10-15136-6