



ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuroMusculaires

nous
entre

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

Printemps 2026

**Proches aidants:
Demandez votre
carte d'urgence**

**Myasthénie:
Un outil pour suivre
ses symptômes
et rendez-vous**

**Support my camp:
Soutenez l'ASRIMM
avec Migros**

Dossier thématique

**L'activité physique,
une alliée pour les malades
neuromusculaires**

SOMMAIRE

3

ÉDITORIAL

Par Monika Kaempf, Directrice



4

DOSSIER THÉMATIQUE ACTIVITÉS PHYSIQUES ADAPTÉES ET MALADES NEUROMUSCULAIRES

Le sport, ami ou ennemi du malade neuromusculaire ?

Journée à thème du 2 mai 2026: Activités physiques adaptées et malades neuromusculaires

Présentations des exposants

Manifestations sportives en Romandie



10

ASRIMM

Service social: Une formation pour les employés de l'assurance AI - Vaud

Groupes d'entraide: L'union fait la force

Loisirs: Tous à bord!

Carte de membre: Liste des partenaires 2026

Fundraising: Un grand merci à nos donateurs

Support my camp: Soutenez l'ASRIMM avec Migros

15

PROCHES AIDANTS

Demandez votre carte d'urgence



18

INITIATIVES

Journée internationale des maladies rares:
Le témoignage d'Esther

Arts et littérature:

Un recueil de poèmes pour entamer le printemps

Autodétermination sous pression:

L'intervention d'InVIEduel porte ses fruits

Myasthénie: Un outil pour suivre ses symptômes et rendez-vous

21

TELETHON

Mia au salon du livre et dans les classes romandes

22

CONSULTATIONS NEUROMUSCULAIRES

ÉDITORIAL



Chères lectrices, chers lecteurs,

C'est avec dynamisme et optimisme que l'ASRIMM a entamé 2026.

En effet, sans doute inspirés par le succès de nos athlètes aux Jeux Olympiques et Paralympiques d'hiver de Milan-Cortina d'Ampezzo, nous avons décidé de mettre l'activité physique adaptée à l'honneur cette année.

Dans ce numéro d'abord, en vous présentant différentes organisations et structures consacrées au sport handicap et à l'activité physique adaptée, afin de vous donner les outils pour vous lancer d'ici cet été. Plus léger qu'à l'accoutumée, ce dossier sert en quelque sorte d'échauffement à notre journée à thème du 2 mai 2026, durant laquelle chercheurs et professionnels de santé expliqueront les bienfaits du sport pour les malades neuromusculaires et répondront à toutes vos questions. Sportifs accomplis, personnes motivées à commencer, ou simplement curieux de l'impact de l'activité physique sur la maladie, vous êtes tous chaleureusement invités à nous rejoindre. Inscrivez-vous via le formulaire sur notre site, référencé à la page 5.

À l'ASRIMM, nous travaillons pour et avec les personnes concernées par les maladies neuromusculaire, mais aussi leurs proches. À ce titre, nous vous tenons régulièrement informés des initiatives pouvant faciliter leur travail d'aide, souvent bénévole. Dans ce numéro, c'est de la carte d'urgence dont il est question. Qu'arrive-t-il à la personne que j'aide si j'ai un problème ? Et comment prévenir les services de santé si je suis victime d'un accident et ne peut m'exprimer ? La carte d'urgence est là pour parer à ces situations. Nous vous expliquons comment l'obtenir en pages 15 à 17.

Se faire aider pour mieux aider l'autre ou s'aider soi-même, tel pourrait aussi être le slogan de nos groupes d'entraide. Parce qu'ensemble, on avance parfois plus vite, mais surtout plus loin, nous vous présentons les groupes existants dans vos régions respectives en page 11.

En vous remerciant pour votre engagement au sein de notre association, je vous souhaite, chères lectrices et chers lecteurs, un très beau printemps 2026 et une bonne lecture.

Monika Kaempf, 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

L'activité physique, une alliée pour les malades neuromusculaires

Le sport, ami ou ennemi du malade neuromusculaire ?

Pendant longtemps, la pratique sportive a été regardée avec prudence, voire déconseillée, chez les personnes concernées par les maladies neuromusculaires, par crainte d'aggraver la fragilité des muscles. Aujourd'hui, les connaissances ont évolué : les recherches et les retours cliniques montrent qu'une activité physique adaptée aux capacités de chacun peut au contraire apporter de nombreux bénéfices, quel que soit l'âge ou la maladie.

Comme le rapporte l'AFM-Téléthon, «l'exercice peut permettre de ralentir l'évolution de la maladie et de récupérer certaines capacités, de lutter contre les troubles (obésité, complications respiratoires ou digestives...) liés à la

sédentarité, et ainsi d'améliorer son autonomie et sa qualité de vie». ¹ L'important n'est pas la performance physique, mais la régularité !

S'il est indispensable d'adapter l'activité physique à ses capacités et d'être suivi par un spécialiste,

“

L'important n'est pas la performance physique, mais la régularité !

”

soulignons que tout le monde peut bénéficier de ses bienfaits, même à faible intensité. Dans ce dossier, nous vous donnons quelques options pour (re)commencer une activité sportive, en douceur.

Que vous aimiez les sports d'équipe ou plutôt la pratique individuelle, vous trouverez, nous l'espérons, de quoi vous inspirer dans ces pages.

¹ www.afm-telethon.fr/fr/actualites/sport-et-maladie-neuromusculaire-briser-les-idees-recues



Journée à thème du 2 mai 2026 : Activités physiques adaptées et malades neuromusculaires

Vous faites déjà du sport, ou vous souhaiteriez commencer ?

Vous avez des questions sur la pratique sportive, le type d'activités conseillées, les ressources disponibles pour aller plus loin et améliorer/commencer votre activité physique ?

Rendez-vous le 2 mai au Centre Borné-Nau (Grandson) pour notre journée d'information !

Le matin, des professionnels de l'activité physique adaptée aux maladies neuromusculaires vous parleront de la recherche en cours, des possibilités d'accompagnement ainsi que des bénéfices de l'exercice physique. Vous aurez également la chance d'entendre des témoignages de personnes pratiquant du

sport adapté. L'après-midi, plusieurs associations seront présentes pour vous faire découvrir les activités sportives qu'elles organisent.

La journée est gratuite pour les membres avec un/e accompagnant/e, pour autant que la cotisation annuelle ait été payée. Pour les non-membres, le tarif est de 25 CHF, repas inclus.

Venez nombreux !

Inscrivez-vous d'ici au **5 avril 2026**, via notre site web :

<https://asrimm.ch/evenement/115>



ACTIVITÉS PHYSIQUES ADAPTÉES ET MALADES NEUROMUSCULAIRES

2 mai 2026 | 9h45 - 16h00

Centre Borné-Nau, Grandson

Membre + proche aidant: **gratuit***
Non-membre: 25 CHF



Programme et intervenants

L'activité physique : un allié pour les muscles... et pour tout l'organisme

Dre Nadège Zanou, Responsable de recherche et chargée de cours UNIL

L'activité physique adaptée en physiothérapie en cas de maladie neuromusculaire

Martine Merminod, Physiothérapeute, CHUV

L'activité physique adaptée comme levier dans la prise en charge des pathologies neuromusculaires : cas pratique

Clément Mercier, Coach APA, et Pamela Ruga, personne concernée

Propositions et démonstrations d'activités adaptées

- Association suisse des paraplégiques
- Coach APA
- Handivoile
- Loisirs pour tous
- Plusport club Yverdon
- Rafroléman

*gratuit pour les membres et leur proche aidant. La cotisation de l'année en cours doit être acquittée.

Inscriptions jusqu'au 5 avril 2026 sur www.asrimm.ch/agenda



Présentations des exposants

L'après-midi de la journée à thème sera consacré à la présentation et démonstration de différentes activités sportives adaptées pour celles et ceux qui souhaiteront s'y essayer.

6

Voici les organisations participantes :



Association suisse des paraplégiques

Association suisse des paraplégiques (ASP)

L'Association suisse des paraplégiques (ASP) est l'organisation nationale d'entraide des paraplégé-e-s médullaires. Au niveau du sport et des loisirs, toute personne en situation de handicap moteur est la bienvenue, que cela soit pour les offres de l'ASP ou de nos clubs en fauteuil roulant. Des activités variées sont proposées, par exemple de la boccia, du yoga, de la danse, du tennis de table ou de la pêche.

Tous les deux ans, l'ASP propose un camp de sport et de loisirs («move on») à Yverdon-les-Bains afin de faire (re)découvrir diverses activités ou alors aussi, afin de rencontrer d'autres personnes et passer de belles journées de partage. Le prochain aura lieu en 2027.



i www.spv.ch



Activ360

Développé par Clément Mercier, titulaire d'un Master en Activités Physiques Adaptées, le centre Activ360 à Yverdon propose des séances de coaching individuelles et individualisées pour des personnes atteintes d'un handicap moteur.



Depuis de nombreuses années, nous sommes spécialisés dans la rééducation neurologique et sommes qualifiés pour la prise en charge de pathologies neuromusculaires comme les myopathies ou les amyotrophies spinales par exemple. Durant les séances, le but est de recréer un maximum de mobilité, de la façon la plus active possible, en tenant compte des contre-indications de chaque pathologie. Nous utilisons pour cela du matériel spécifique afin de créer les situations les plus idéales possibles pour chacun-e.



i maxrcenter.ch



Handivoile – Swiss Disabled Sailing

Basée à Prangins (VD), l'association Swiss Disabled Sailing (SD) propose balades sur le lac, cours de voile et même participation à des régates. Avec comme mot d'ordre « embarquez et laissez votre différence à terre », les membres de SDS se font un plaisir de partager leur passion à toute personne avec un handicap – physique, sensoriel, mental ou social.



i www.handivoile.ch



Loisirs pour tous

Loisirs pour Tous fait de l'inclusion une réalité grâce aux sports et loisirs en extérieur. La fondation permet à des personnes à mobilité réduite, non ou partiellement autonomes, de vivre des expériences sportives et de plein air, accompagnées au besoin par des bénévoles formés. L'objectif : bouger, partager et prendre sa place, quels que soient ses besoins.

Son action s'articule autour de trois pôles prioritaires : les sports de montagne (ski, randonnée), la participation à des événements sportifs (courses, triathlons, défis collectifs) et les loisirs actifs, notamment le vélo et les balades accompagnées. Dès 2026, le vélo adapté deviendra un axe fort, afin d'offrir davantage d'autonomie, de plaisir et de moments partagés. Parce que l'inclusion se vit en mouvement, ensemble.



 loisirsourtous.ch



Rafroléman

Le Raftroball est un sport de balle rassemblant des règles de handball, de football et de basketball. Ce sport d'équipe permet à toute personne, peu importe son âge, son genre, ses capacités et son autonomie, d'évoluer et de s'épanouir dans une activité sportive. De ce fait, il permet à des amis ou des membres d'une même famille de pratiquer ensemble une même activité sportive.

L'hétérogénéité des joueurs renforce l'esprit d'équipe, le fair-play et la participation active de chacun. Cette activité sportive privilégie l'inclusion.

L'Association Raftro Léman a pour buts principaux de promouvoir le Raftroball, soutenir sa pratique. Elle soutient l'équipe de la région lausannoise « Raftro Léman » qui évolue actuellement en Ligue Fun du Championnat suisse de Raftroball.



 www.rafroleman.ch



Faire du sport: où et comment ?

Envie de commencer en douceur ou de renforcer votre niveau ?

Voici quelques idées à essayer dès maintenant, selon vos capacités et vos intérêts.

8

Démarrer en douceur avec des cours de sports adaptés

Le plus important dans la pratique sportive, c'est la régularité.

Commencer par une activité douce (attention, on ne dit pas sans efforts!) et en groupe peut être une bonne solution pour se lancer et garder la motivation.

Voici quelques idées:

Boccia: L'association suisse des paraplégiques (ASP) propose des cours de boccia, un sport proche de la pétanque, pour les per-



sonnes en fauteuil roulant via son club Nord-Vaudois (1^{er} samedi des mois pair, 14h-16h au Max Régénération Center à Yverdon). infocfrnv.ch

Danse: - Le club en fauteuil roulant de l'ASP à Lausanne propose des cours de danse (lundis et vendredis, Morges). présidente@cfrlausanne.ch

- L'association EnVieDanse propose aussi des cours de danse inclusive. enviedanse.ch

Sentiers adaptés et courses inclusives en Romandie

Alors que reviennent les beaux jours, pourquoi ne pas emprunter un des 70 itinéraires adaptés répertoriés en Suisse sur l'application SuisseMobile? Ou participer à un Slow Up près de chez vous cet été ?

Pour vous encourager, nous avons sélectionné 5 itinéraires ou événements adaptés en Suisse Romande:

Parcours Handicap et Nature du Jorat (Vaud)

Situé entre les villages de Villars-Tiercelin, Corcelles-le-Jorat et Peney-le-Jorat, ce chemin pédestre de 5 km a été pensé pour les personnes à mobilité réduite, avec ou sans fauteuil.

Des postes d'observation et plusieurs espaces de repos sont à disposition des visiteurs.

handicapnature.ch



Sentier du Lac de Neuchâtel

«Cet itinéraire part en ville de Neuchâtel de la bien connue place Pury et mène jusqu'à la piscine du Nid-du-Crô. La capitale vivante du canton de Neuchâtel est couplée avec une attrayante beauté naturelle et dégage un sentiment de vacances durable.»

schweizmobil.ch (itineraire 305)



Itinéraire Rottenweg Bitsch-Laldeln (Valais)

Plus sportif, l'itinéraire 253 qui relie Bitsch à Laldeln en longeant le Rhône offre une vue splendide sur les Alpes. Si le panorama en vaut la peine, cet itinéraire est toutefois recommandé aux personnes déjà sportives, ou à celles étant accompagnées et utilisant un fauteuil électrique, au vu de la qualité de certaines parties du tronçon et du dénivelé.

schweizmobil.ch (itineraire 253)



Bernard Favre

Course DUO (Jura)

L'inclusion est au cœur même du concept de la course DUO, qui a lieu chaque année à Porrentruy. Enfants, adultes, sportifs, amateurs, familles, en poussettes, en joëlettes, en chaises roulantes ou à pied, tout le monde est là ou le bienvenu(e) pour courir ou marcher sur un parcours accessible et plat de 2km.

Le but de cette belle initiative? «Casser certaines barrières entre les deux mondes, et amener un nouveau regard de la part de la personne valide mais aussi de la personne en situation de handicap.» Avec en fin de course, un apéro et des activités festives pour conclure dans la convivialité et le partage.

 course.association-duo.ch



SlowUp Lac de Morat (26 avril 2026)

Premier SlowUp de Suisse, le SlowUp de Morat consiste en une boucle sur route sécurisée de 33 km, reliant les villes historiques de Morat et d'Avenches, avec un panorama imprenable sur le lac et le Mont-Vully. Le parcours peut être effectué à vélo, roller, ou à pied. Il n'y a aucune obligation d'effectuer l'entier de l'itinéraire, qui peut être pris n'importe où!



Il est conseillé aux personnes non-sportives en chaise roulante d'être accompagnées ou d'utiliser un handibike ou fauteuil électrique, car le tronçon comporte quelques montées et passages difficiles.

À noter qu'il y a également un SlowUp Valais (7 juin), Jura (14 juin), Vallée de Joux (5 juillet), Broye (26 juillet) et que la manifestation a également lieu dans plusieurs autres localités de Suisse allemande, Tessin, et même en France.

 www.slowup.ch/murtensee



Événements sportifs avec Loisirs pour tous

Les membres de Loisirs pour tous participent régulièrement à des courses et événements sportifs, pas nécessairement destinés à un public à mobilité réduite en premier lieu, mais dont ils font profiter leurs bénéficiaires. Il s'agit notamment de:

- Les 20 km de Lausanne
- La course Morat-Fribourg

- Les Spartans de Ste-Croix et Verbier
- Le triathlon et le rallye sportif d'Yverdon
- SlowUps de la Broye et Vallée de Joux

Renseignez-vous auprès de l'équipe de Loisirs pour Tous via leur site internet:

 loisirsourtous.ch



Le club de Powerchair Hockey de Lausanne recherche de nouveaux membres

Vous êtes en fauteuil électrique et souhaitez faire du hockey adapté? Le club de Lausanne recrute!

La discipline convient aussi bien aux adultes qu'aux enfants, et autant aux hommes qu'aux femmes, sans âge minimum. Physiquement exigeant, le Powerchair hockey est un excellent moyen de se maintenir en forme!



Les entraînements du club ont lieu les samedis deux fois par mois de 11h à 14h (avec une pause sandwiches). Il y a en outre quatre championnats suisses par saison de hockey qui ont lieu la plupart du temps en Suisse-allemande.

 secretariat@cfrlacote.ch

ASRIMM



SERVICE SOCIAL

Une formation pour les employés de l'assurance AI - Vaud

En 2023, l'Office de l'Assurance Invalidité du canton de Vaud avait approché l'ASRIMM afin d'organiser une séance de sensibilisation aux maladies neuromusculaires, pour la formation continue de ses employés. En novembre 2023 et février 2024, deux demi-journées avaient donc été réalisées, afin de permettre à un maximum d'employés de participer.

Les 15 et 22 janvier 2026, soit deux ans plus tard, nous avons été invités à réitérer l'expérience, dans le but d'offrir la possibilité de s'inscrire aux nouveaux employés et à ceux qui n'auraient pas pu suivre la première session.

Ces demi-journées sont réalisées dans le but de sensibiliser à l'impact des maladies neuromusculaires sur la qualité de vie des personnes concernées et aux principaux enjeux auxquelles elles sont confrontées. Des témoignages permettent d'illustrer au mieux des situations de vie impactées par certaines de ces maladies. Une mise en situation grâce à des équipements de simulation de faiblesse musculaire a permis de se mettre pour quelques instants dans la peau d'une personne atteinte dans sa mobilité et de ressentir un petit peu l'impact que cela peut avoir sur le quotidien.

Nous remercions chaleureusement :

- **Pamela Ruga** et **Shyhrete Jashari-Maka** d'avoir accepté d'intervenir durant ces demi-journées par leurs précieux témoignages et leurs contributions fort appréciées
- **ID-Geo** de nous avoir prêté le matériel utilisé pour l'activité de mise en situation, qui a permis aux participants de vivre une expérimentation concrète, indispensable à réelle sensibilisation
- Le **Dr David Jacquier** d'avoir accepté de réaliser une courte intervention vidéo afin de bénéficier du regard d'un médecin spécialiste
- La direction et le responsable des ressources humaines de l'**OAI Vaud** d'organiser ces séances et de nous avoir donné l'opportunité de sensibiliser ses employés à ces maladies
- Et bien sûr les participants pour leur intérêt et participation active.

GROUPES D'ENTRAIDE

L'union fait la force

L'entraide valorise le vécu et l'expertise des personnes concernées et permet de valider les expériences personnelles. Lorsqu'elles se rencontrent, les personnes concernées découvrent bien plus qu'un simple espace de discussion : elles trouvent un lieu où puiser force, espoir et nouvelles ressources. Chacun y apporte son histoire, ses stratégies, sa résilience — et repart enrichi de celles des autres.

Au cœur de ces groupes se construit un savoir collectif précieux. On y accumule des connaissances pratiques sur la vie avec la maladie: parcours de soins, solutions du quotidien, démarches administratives ou ressources utiles. Dans le contexte des maladies rares et chroniques comme les maladies neuromusculaires, ce partage d'expérience offre un raccourci vers des réponses concrètes et un gain de temps souvent déterminant.

Toute personne concernée par une maladie neuromusculaire — ainsi que ses proches — peut bénéficier des groupes d'entraide autogérés soutenus par l'ASRIMM.

Les groupes sont organisés selon une région, une maladie ou une thématique particulière. Les dates des rencontres sont régulièrement publiées sur le site de l'ASRIMM ainsi que sur ses réseaux sociaux.

Il y a actuellement 7 groupes d'entraide :

Groupes régionaux

- Groupe d'entraide autogéré Léman (Genève, la Côte) : entraideleman@gmail.com
- Groupe d'entraide autogéré Nord vaudois (Vaud) : mnm.vaud@gmail.com
- Groupe d'entraide autogéré Rhône (Valais, Chablais) : mnmrhone@gmail.com

Groupes d'intérêt

- Groupe d'intérêt autogéré Charcot-Marie-Tooth : entraidecmt@gmail.com
- Groupe d'intérêt autogéré Myasthénie : entraidemya@gmail.com
- Groupe d'intérêt autogéré Dystrophie myotonique de Steinert : entraide.steinert@gmail.com
- Groupe d'intérêt autogéré Parents : entraideparentsasrimm@gmail.com

Pour rejoindre un groupe, il suffit de contacter les organisateurs à l'avance, par e-mail ou par téléphone. Et si vous hésitez, ou si vous souhaitez créer votre propre groupe d'entraide, l'assistante sociale de votre région se tient à votre disposition pour vous accompagner.

Pour en savoir plus :

www.asrimm.ch/entraide



Loisirs: Tous à bord!

Le 28 février, nos participants ont pris le bateau avec notre équipe loisirs pour une excursion à Evian, de l'autre côté du lac Léman.

L'occasion pour eux de partager de beaux moments de convivialité, entre visite de la ville et repas. Une journée au rythme tranquille, mais qui

a permis à tous de sortir un peu du quotidien et de se ressourcer.

Un grand merci à nos sponsors, qui nous permettent de continuer à offrir des loisirs adaptés à prix abordable.



Carte de membre: Liste des partenaires 2026

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 2026, 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 2026

Validité: 31.12.2026

Aquarium/Vivarium Aquatis, Lausanne

Parc animalier La Garenne, Le Vaud

Centre-Nature de Bird Life, La Sauge

Quartier des Arts Plateforme 10, Lausanne

Musée International d'hortogerie, Chaux-de-Fonds



Fundraising

Un grand merci à nos donateurs, sans qui nous ne pourrions pas poursuivre notre mission auprès des familles concernées par les maladies neuromusculaires.

Cara nous fait don de 4000 CHF



Cara, l'association intercantonale romande en charge du dossier électronique du patient, nous a fait don de

4000 CHF fin 2025. Nous les remercions chaleureusement pour leur soutien.

Une soirée de gala avec le Chalet du Cœur

L'association Chalet du Cœur organise une soirée de gala de soutien à l'ASRIMM le 9 mai prochain à Poliez-Pittet. Les inscriptions sont ouvertes, n'hésitez pas à en parler autour de vous! Un grand merci au Chalet du Cœur de nous mettre à l'honneur pour ce bel événement. www.chalet-du-coeur.ch



Support my camp: Soutenez l'ASRIMM en faisant vos courses!

Jusqu'au 22 avril 2026, l'ASRIMM fait partie des associations sélectionnées dans le cadre du projet Support my camp de Migros.

Le principe : vous faites vos courses et demandez vos bons associatifs à la caisse (un par tranche de 20 CHF). Ensuite, vous vous rendez en ligne sur la plateforme dédiée et choisissez parmi les associations laquelle vous souhaitez soutenir (on espère que c'est votre association préférée, l'ASRIMM!). Cela se traduit ensuite sous forme de don réel à l'ASRIMM, pour le financement de notre camp d'été enfants.

Parlez-en autour de vous!

Toutes les explications se trouvent sur la plateforme mise en place pour l'événement :



supportmycamp.migros.ch

MIGROS Accueil Attribuer des bons Associations Défis Aide Connexion

SUPPORT MY CAMP

Soutenez les enfants et les jeunes avec des bons associatifs!

Du 5 février au 15 avril 2026, vous recevez un bon associatif par tranche d'achat de Fr. 20.-. Vous pouvez ainsi réaliser des souhaits de camps. Il suffit de collecter des bons associatifs, de les attribuer aux associations de votre choix, et le tour est joué.

Collecter des bons → Attribuer des bons → Soutenir des associations

Attribuer des bons

Proches aidants : Demandez votre carte d'urgence

Qui me remplace si je ne suis plus en mesure d'aider mon proche? Et comment s'assurer que le relais soit fait dans les meilleures conditions?

La carte d'urgence proches aidants est là pour ça. Disponible dans la plupart des cantons romands, elle permet de communiquer rapidement aux professionnels de santé et organismes compétents les coordonnées du proche aidé ainsi que la ou les personnes définies à l'avance comme contact(s) d'urgence. Un plan d'urgence plus détaillé peut également être préparé.

On vous dit tout sur ce dispositif, précieux pour le proche aidant comme le proche aidé.

“

Elle permet de communiquer rapidement les coordonnées du proche aidé

”

Le proche aidant, indispensable mais pas irremplaçable

En Suisse, 1 personne sur 4 consacre du temps une fois par semaine ou (beaucoup) plus pour aider un proche. Ce travail ne saurait être sous-estimé. En effet, à la différence des professionnels de santé, la relation entre la personne aidée et son proche permet à ce dernier d'avoir une vision beaucoup plus précise et personnalisée de ses besoins. Un professionnel sait par exemple que la personne aidée a des difficultés à déglutir et doit suivre un régime spécial, mais le proche aidant connaît exactement quels aliments posent problème.

Si le travail et l'expertise du proche aidant sont de plus en plus valorisés et reconnus par les pouvoirs publics, il n'en demeure pas moins que beaucoup de proches aidants se retrouvent isolés et surchargés, puisqu'ils cumulent souvent ces tâches avec une activité professionnelle ou d'autres tâches familiales (s'occuper de la maison et des enfants, par exemple), ou les deux.



Dans ce cas, trouver le temps de souffler et réfléchir à des alternatives si le proche aidant est soudainement dans l'incapacité de s'occuper du proche aidé est souvent difficile. Mais c'est une réflexion nécessaire pour éviter davantage de stress en cas d'imprévu. Car si le travail et les connaissances du proche aidant sont indispensables, il ou elle doit pouvoir être remplacé(e) lorsque les circonstances (accident, maladie) l'exigent.

La carte d'urgence : qu'est-ce que c'est ?

La carte d'urgence se présente au format d'une carte de crédit, à glisser dans son porte-monnaie. Elle contient les informations les plus importantes : nom du proche aidant et de la personne aidée, et coordonnées des personnes de relais. Ces dernières peuvent être ainsi contactées rapidement par les professionnels de santé.

Plan d'urgence : le « plan B » pour les proches aidants

Recommandé en complément à la carte, le plan d'urgence permet de détailler la prise en charge. Cela allège la charge mentale du proche aidant, qui sait que l'assistance à son proche sera maintenue et effectuée avec le moins d'impacts négatifs possibles sur la santé et les habitudes du proche aidé.

PROCHES AIDANTS

Questions à l'Association proches aidants Valais



Le canton du Valais a récemment ajouté la carte d'urgence à son dispositif d'aide pour les proches aidants. L'Association proches aidants Valais, qui s'occupe entre autres de distribuer cette carte, nous donne quelques infos complémentaires.

Comment se déroule la prise en charge de la personne aidée ?

Les urgences des hôpitaux valaisans ainsi que l'ensemble du personnel médical ont été informés du lancement de la carte d'urgence proches aidants et de son but. Lors de l'admission d'une personne aux urgences par exemple, le personnel soignant peut utiliser la carte d'urgence trouvée dans le porte-monnaie et contacter la ou les personnes de relais pour qu'elle(s) s'occupe(nt) du proche aidé.



Pourquoi conseillez-vous de faire un plan d'urgence, en plus de la carte ?

Le plan d'urgence permet de renseigner en détails la personne qui devra suppléer le proche aidant momentanément absent, ce qui facilitera la prise en charge du proche aidé.

Qui a accès aux données entrées dans la carte ?

Les données personnelles sont sécurisées et accessibles uniquement par l'association. Celles qui figurent sur la carte d'urgence (nom(s), prénom(s), téléphone(s) des personnes de contact et le nom et prénom ainsi que la date de naissance du proche aidé) sont accessibles uniquement au personnel médical.

Avez-vous déjà des retours sur la carte d'urgence et son utilisation ?

Actuellement, nous n'avons pas de retour précis, mais les commandes sont régulières. Un bilan sera fait après une année.


Où obtenir ma carte d'urgence ?

Les cartes d'urgence peuvent être obtenues auprès de différents organismes selon votre canton :

GENÈVE

La carte d'urgence peut être obtenue auprès :

- d'un organisme de la liste des associations et organisations membres de la commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile (liste disponible sur le site de l'état de Genève, lien ci-dessous)
- de votre commune
- de la permanence téléphonique Proch'info au 058 317 7000

 www.ge.ch/etre-proche-aidant-obtenir-aide/proche-aidance-cartes-personnelles




VALAIS

Par formulaire sur le site de l'Association proches aidants Valais :

Tél. 027 321 28 28

info@proches-aidants-valais.ch

D'autres informations, notamment sur le plan d'urgence, sont disponibles sur le site.

 www.proches-aidants-valais.ch/carte-durgence/



VAUD

Contactez le CMS de votre région par téléphone au 0848 822 822 ou par email à prochesaidants@avasad.ch


 www.cms-vaud.ch/proches-aidants/



JURA

Adressez-vous par email ou téléphone au Service de l'action sociale (SAS) :

Secr.sas@jura.ch / 032 420 51 40

 www.jura.ch/fr/Autorites/Administration/DSJP/SAS/Proches-aidant-e-s/Accueil/Proches-aidant-e-s-Accueil.html



www.proches-aidants-valais.ch




Proches aidants : Savoir aider au quotidien

Et dans les autres cantons ?

Si certains cantons ne possèdent pas de dispositif de carte d'urgence, des solutions existent cependant pour faciliter la prise en charge du proche aidé en cas d'incapacité temporaire du proche aidant :

BERNE

Le canton de Berne propose plusieurs services de relèvements pour les proches, via différentes organisations

 www.gsi.be.ch/fr/start/themen/familie-gesellschaft/betreuende-angehoerige/unterstuetzungsangebote-fuer-be-treuende-angehoerige.html



FRIBOURG

Toutes les informations sur les soutiens aux proches se trouvent sur le site dédié :


 www.pa-f.ch/fr

Une permanence téléphonique peut également être contactée au 026 420 20 10.



NEUCHÂTEL

La brochure «À qui faire appel en tant que proche?» liste les soutiens disponibles dans le canton :

 www.ne.ch/autorites/DFS/SCSP/Documents/Brochure_ProchesAidants_2022.pdf



Un plan d'urgence peut aussi être établi peu importe votre canton selon le modèle disponible ici :

www.pa-f.ch/data/web/pa-f.ch/uploads//Documentations/plan_urgence_1.pdf



INITIATIVES



Pour lire l'entier du témoignage:

asrimm.ch/actualite/journee-internationale-des-maladies-rares-2026



Journée internationale des maladies rares: le témoignage d'Esther

Le 28 février 2026, c'était la Journée internationale des maladies rares. À cette occasion, l'ASRIMM s'est mobilisée pour sensibiliser le grand public aux problématiques des maladies neuromusculaires.

Le témoignage d'Esther

Comme chaque année, l'ASRIMM a mis en avant le parcours de vie de l'un ou l'une de ses bénéficiaires, pour illustrer les diverses manières dont les maladies neuromusculaires peuvent se manifester et impacter la vie des personnes concernées.

En 2026, c'est Esther (prénom d'emprunt) qui nous a raconté son parcours. Diagnostiquée à l'âge adulte, elle a dû faire des choix professionnels suite à l'arrivée de la maladie, et des adaptations au niveau de sa vie sociale. Néanmoins, le sport adapté l'aide à contrôler l'intensité et la progression des symptômes.

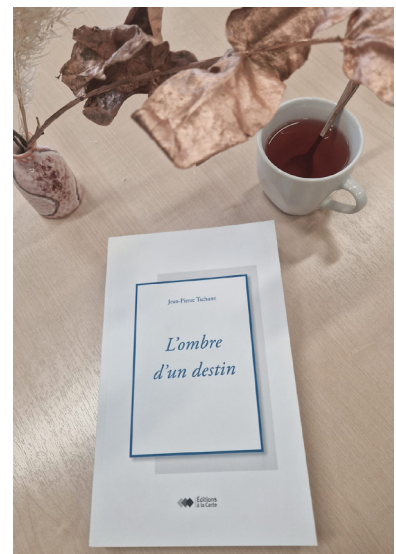
Arts et littérature: un recueil de poèmes pour entamer le printemps

En 2021, l'ASRIMM avait organisé une exposition à Y-Parc sur le thème de la créativité, regroupant plusieurs artistes également concernés par les maladies neuromusculaires.

L'un d'eux, Jean-Pierre Tschanz, a récemment publié un recueil de poèmes intitulé «L'ombre d'un destin», aux Editions à la carte. Pour une commande, merci de vous adresser directement à l'auteur par email: jeannemarie.tschanz@net2000.ch.



Pour (re)découvrir son parcours, n'hésitez pas à regarder le portrait que nous avons réalisé à l'occasion de l'exposition sur notre chaîne YouTube



Autodétermination sous pression : l'intervention d'InVIEduel porte ses fruits

Peu avant la fin de l'année, des modifications apportées à la circulaire sur la contribution d'assistance ont plongé de nombreuses personnes en situation de handicap dans de graves difficultés existentielles. Leur vie quotidienne avec une assistance personnelle, ainsi que les conditions de travail des assistant-es se retrouvaient menacées. InVIEduel est intervenue auprès de l'OFAS – avec succès.

Notre vie avec la contribution d'assistance était remise en question. Si ces réglementations avaient été appliquées, elles auraient limité fortement notre autodétermination et auraient mis en danger nos assistant-es. InVIEduel l'avait déjà souligné dans sa prise de position «Le droit du travail torpille l'autodétermination».



Concrètement, l'OFAS envisageait :

- Une durée maximale de travail de 11 heures par jour et par assistant-e
- L'application obligatoire des contrats-types de travail cantonaux (CTT)

En cas de non-respect, des réductions de la contribution d'assistance étaient prévues, pouvant aller jusqu'à sa suppression totale.

Pas d'information, pas d'implication

Ni InVIEduel ni aucune autre organisation de personnes en situation de handicap n'a été informée ou associée au processus d'élaboration.

C'est pourquoi, juste avant Noël, InVIEduel a écrit à l'OFAS et aux offices AI. Nous y avons exposé les conséquences concrètes que les modifications prévues auraient eues pour nous et pour notre personnel assistant. Nous avons appelé les offices AI à appliquer les nouvelles réglementations avec discernement. Et nous avons demandé une audition urgente auprès de l'OFAS.

Une intervention efficace

Celle-ci a eu lieu quelques jours plus tard par vidéoconférence. Simone Leuenberger, directrice d'InVIEduel, a eu une discussion constructive avec les responsables de l'OFAS. L'échange s'est ensuite poursuivi par e-mail.

Les interventions ont porté leurs fruits. l'OFAS a procédé à ces ajustements importants :

- Suppression de la durée maximale quotidienne de travail de 11 heures
- Les dérogations aux dispositions non contraignantes des CTT cantonaux restent possibles, comme auparavant dans le cadre de contrats de travail individuels

Ces adaptations sont applicables immédiatement. Si les offices AI ne les respectent pas, défendez-vous et contactez-nous (info@inviedual.ch)! La circulaire sur la contribution d'assistance sera adaptée en conséquence lors de la prochaine mise à jour.

Une voix qui fait bouger les choses

Cette situation a montré à quel point une vie autonome peut être rapidement remise en question. Une décision administrative, prise sans avertissement préalable, et soudain les conditions de travail existantes ainsi que le quotidien avec assistance vacillent. Pour les personnes seules, c'est difficile à gérer.

C'est précisément là qu'intervient InVIEduel. Notre organisation donne une voix commune aux personnes en situation de handicap vivant avec une assistance personnelle. Elle regroupe leurs demandes, les présente de manière professionnelle et les défend directement auprès des autorités compétentes.

Merci à toutes celles et tous ceux qui soutiennent InVIEduel en adhérant à notre organisation.

InVIEduel – personnes avec handicap employant des assistant.e.s représente les intérêts des personnes avec handicap vivant avec une assistance. En tant qu'expert.e.s dans notre propre domaine, nous intervenons et nous impliquons partout où il est question de relations de travail avec du personnel assistant. Plus d'informations sur www.inviedual.ch.

InVIEduel
Menschen mit Behinderungen stellen Assistent_Innen an
Personnes avec handicap employant des assistant.e.s
Persone con handicap impiegano assistenti

Myasthénie: un outil pour suivre ses symptômes et rendez-vous

Suite au projet international «Bridge» sur l'impact de la myasthénie grave au quotidien, l'entreprise pharmaceutique Alexion, en collaboration avec des associations de patients, lance le «Guide de la myasthénie grave»: un journal pour les personnes concernées, afin que celles-ci puissent mieux documenter leurs symptômes et préparer leurs rendez-vous chez le médecin.

20

Le projet Bridge: donnez la parole aux personnes concernées

Le projet Bridge, mené au Danemark, en Autriche et en Suisse par Alexion, Alcimed et des associations locales de patients, a permis de prendre la mesure de l'impact de la myasthénie grave sur les personnes concernées, que ce soit au niveau des symptômes physiques, psychiques et de la vie sociale, familiale ou professionnelle, ainsi que leur niveau de satisfaction suite aux traitements.



À travers trois questionnaires et deux workshops (auxquels ont participé les bénéficiaires de l'AS-RIMM), les chercheurs ont ainsi pu tracer des tendances similaires entre les cohortes des trois pays, et obtenir une image plus claire de la qualité de vie des répondants.

À l'issue de l'étude, en septembre 2024, il est ainsi ressorti que si les personnes sont dans l'ensemble satisfaites de leur traitement, la maladie a un impact important sur leur vie personnelle, dont elles ne discutent que rarement avec leur médecin.

Lors des workshops, les personnes ont également manifesté de l'intérêt pour davantage de solutions leur permettant de mieux communiquer le poids de la maladie sur leur vie quotidienne. C'est sur la base de ces échanges qu'est née l'idée du «Guide de la MG».



Le «Guide de la MG», pour faciliter les échanges avec le médecin

Afin de permettre de meilleurs échanges entre patient et médecin, Alexion a ainsi créé le «Guide de la MG». Développé sur la base des observations récoltées auprès des patients et médecins durant le projet Bridge, il propose des outils et des informations utiles pour aider les personnes atteintes de myasthénie grave:

- Un journal de suivi des symptômes, pour représenter et documenter facilement et clairement les symptômes et les limitations quotidiennes.
- Des questions et des listes de contrôle, pour aider à préparer le prochain rendez-vous chez le médecin.
- Une section «impulsions» sur les objectifs personnels, pour aider à se concentrer sur les opportunités et les développements positifs.

Sorte de journal de bord, le «Guide de la MG» offre ainsi aux personnes concernées un espace pour mieux appréhender et suivre l'évolution de leur maladie au quotidien, et leur permet de s'impliquer encore davantage dans leur parcours de santé.

Pour recevoir un exemplaire (gratuit) du Guide de la MG, contactez le secrétariat de l'ASRIMM par email à info@asrimm.ch ou téléphone: 024 420 78 00



Anna Victoria Kaeslin et Lise-Marie Bossy,
deux épisodes de notre série ÉCHOS

 www.podcasts.com/podcast/telethon-suisse/

Deux semaines de mobilisation pour la Journée mondiale des maladies rares

A l'approche du 28 février, le Téléthon a lancé plusieurs actions sur ses réseaux sociaux et par emailing pour mobiliser sa communauté et ses donateurs. Quatre capsules audios ont été produites, reliant le témoignage d'un proche, d'un médecin ou d'un accompagnant aux Aventures de Mia et Bijou la vache affectueuse. Ce projet, nommé ÉCHOS, est disponible sur les réseaux et sur le nouveau podcast Téléthon Suisse. Comme l'an dernier, Mia a créé une collecte en ligne pour récolter des dons.

La librairie Payot, partenaire du Téléthon, a également mis en lumière les trois aventures de Mia dans toutes ses librairies, accompagné de deux séances de dédicaces à Neuchâtel et Lausanne. Des tirelires Mia ont soutenu la récolte des dons aux caisses de leurs librairies.

Retrouvez-nous au Salon du livre de Genève!

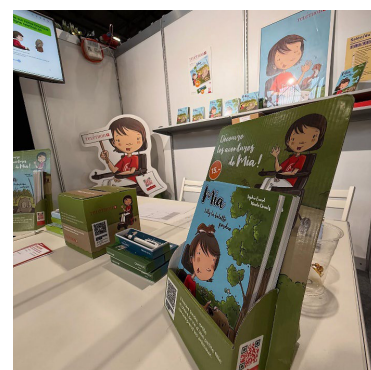
Le quatrième tome des aventures de Mia est en préparation... et un hérisson courageux pourrait bien en être le héros! Nous nous réjouissons de vous en dire plus prochainement.





Du 18 au 22 mars, nous étions au Salon du livre de Genève pour rencontrer nos jeunes lectrices et lecteurs, partager leurs émotions et répondre à leurs questions. Notre illustratrice, Nicole Devaux, était présente pour des dédicaces illustrées, et nous avons animé ensemble un atelier scolaire sur l'Îlot Jeunesse de Payot le jeudi matin.

Mia et Lilly la belette perdue à la rencontre des élèves romands

Dans le cadre de la Bataille des livres 2026, notre premier tome voyage auprès de milliers d'élèves romands. Grâce à cette sélection parmi trente ouvrages destinés aux élèves de 8 à 12 ans, nous pouvons enfin entrer dans les écoles de Romandie. Une grande étape dans notre mission visant à sensibiliser les enfants à la différence et au handicap.

Dans ce cadre, l'auteure Sophie Evard a rencontré quatorze classes du 23 au 27 mars pour des animations et échanges autour de l'héroïne qu'elle a créée pour le Téléthon.



-  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

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

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 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

Andreia Monteiro
(BE/FR/JU/NE)
☎ +41 79 606 85 57
andreia.monteiro@asrimm.ch
Lundi, mardi, mercredi, jeudi,
vendredi matin

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
IBAN CH28 0900 0000 1001 5
☎ +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
IBAN CH28 0900 0000 1001 5