ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuroMusculaires

nous entre

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

Automne 2026

Service social :
Une nouvelle assistante rejoint l'équipe

Myasthénie grave :
Retour sur l'EAN 2026

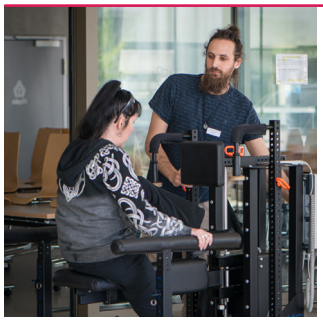
Loisirs :
Séjours d'été à Ténérife et au Valais



Dossier thématique

À la découverte du sport adapté

SOMMAIRE







5 **ÉDITORIAL**
Par Monika Kaempf, Directrice

6 **DOSSIER THÉMATIQUE**
À LA DÉCOUVERTE DU SPORT ADAPTÉ

L'activité physique : Un allié pour les personnes vivant avec une maladie neuromusculaire

La physiothérapie : Un partenariat vers le maintien de la mobilité

Activité physique adaptée : Bien accompagné pour de meilleurs résultats

Journée du 2 mai : Entre découvertes et inspiration

Faire du sport cet hiver : Essayez le Tetraski ou la boccia !

Lény : Espoir suisse du para tennis de table

Powerchair Hockey : Le parcours de Joseph

15 **ASRIMM**

Service social : Une nouvelle assistante sociale rejoint l'équipe

Enquête : Proches aidants, quels sont vos besoins ?

Loisirs : Du soleil de Ténérife… au soleil du Valais !

Aides aux vacances et loisirs : Changements importants sur les conditions d'attribution

21 **FUNDRAISING**

Une soirée inoubliable avec Le Chalet du Cœur

22 **INITIATIVES ET EVENEMENTS**

HUG : Une rencontre placée sous le signe de la coordination et du travail en réseau

Myasthénie grave : retour sur l'EAN 2026

CHUV : Etude sur la valeur des espaces de médiation en hôpital

28 **TELETHON**

En route vers l'édition 2026

30 **CONSULTATIONS NEUROMUSCULAIRES**

ÉDITORIAL



Chères lectrices, chers lecteurs,

Très peu de journaux en ont parlé, et pourtant l'équipe de Suisse a gagné un titre mondial cet été.

Nous ne parlons bien sûr pas de football – quoique la Nati n'ait pas démérité lors de la Coupe du monde – mais de Powerchair Hockey. En effet, notre équipe nationale a remporté haut la main la médaille d'or aux championnats du monde de Finlande. Hopp Schwiiiz!

Pour ce deuxième volet de notre exploration de l'activité physique adaptée, nous avons donc choisi de vous présenter le parcours de deux jeunes athlètes atteints d'une maladie neuromusculaire. Le premier, Lény, est un espoir suisse du tennis de table, et nous a représenté lors d'un tournoi international cet été. Le deuxième, Joseph, joue en ligue A pour l'équipe bâloise de Powerchair Hockey et s'est rendu en Finlande pour suivre les matchs et la victoire de l'équipe de Suisse.

Tous deux ont en commun un goût de l'effort physique et du dépassement de soi, ainsi qu'une véritable passion pour leur sport respectif, qu'ils doivent conjuguer avec leur vie scolaire et professionnelle. C'est le propre de tout jeune athlète, bien entendu, en particulier dans les sports moins subventionnés. Mais n'oublions pas que Lény comme Joseph doivent composer en plus avec la maladie, et tous les obstacles cachés qu'elle entraine dans notre société encore trop peu inclusive: déplacements, accessibilité, fatigue… En lisant leurs parcours, on se prend non seulement à rêver de futures médailles, mais également d'une politique de transport à la finlandaise, où les trajets en taxis sont remboursés aux résidents en situation de handicap. Espérons que nos autorités s'en inspirent un jour!

Afin de vous motiver à vous aussi trouver votre passion sportive, et bénéficier de tous les bienfaits de l'activité physique, nous incluons également les articles des intervenants de notre journée à thème du 2 mai, et vous faisons découvrir une activité adaptée aussi bien au handicap qu'à la saison froide, le TetraSki. N'hésitez pas à tenter l'aventure cette hiver!

Bonne lecture à toutes et tous,

Monika Kaempf, Directrice

association.asrimm

association_asrimm

asrimm

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

À la découverte du sport adapté

Dans notre premier numéro thématique de printemps, nous avons abordé de manière générale la question de l'activité physique adaptée, avec quelques idées de marches, randonnées et bons plans pour commencer en douceur. Suite à notre journée à thème du 2 mai, durant laquelle les participants ont pu testé différentes pratiques sportives, nous vous proposons dans cette édition d'aller plus loin, grâce à la perspective de scientifiques et spécialistes, ainsi qu'à travers les témoignages de sportifs concernés par une maladie neuromusculaire.

L'activité physique : un allié pour les personnes vivant avec une maladie neuromusculaire

Dre Nadège Zanou, Maître d'Enseignement et de Recherche, Université de Lausanne

Pendant longtemps, on pensait que les personnes atteintes d'une myopathie devaient éviter de faire de l'exercice, par crainte d'abîmer davantage leurs muscles. Aujourd'hui, les connaissances scientifiques montrent au contraire que l'activité physique, lorsqu'elle est adaptée à chaque individu, constitue un véritable traitement complémentaire. Elle ne guérit pas la maladie, mais elle permet de préserver les capacités physiques, d'améliorer la qualité de vie et de limiter les conséquences de la sédentarité.



Il est important de distinguer l'activité physique de l'exercice. L'activité physique correspond à tous les mouvements du quotidien, comme marcher, jardiner, monter des escaliers ou faire le ménage. L'exercice est quant à lui planifié et structuré, par exemple la natation, le vélo ou des exercices de renforcement musculaire, par exemple. Les deux sont bénéfiques pour la santé.

Il existe deux grands types d'exercice. Les exercices d'endurance (marche, vélo, natation) améliorent le fonctionnement du cœur, des poumons et augmentent la résistance à la fatigue. Les exercices de renforcement musculaire permettent de conserver la force et la fonction des muscles, à condition d'être réalisés avec une intensité adaptée. L'objectif n'est pas de battre des records, mais de rester le plus actif possible en fonction de ses capacités.

Lorsque nous bougeons, nos muscles ont besoin d'énergie. Ils utilisent principalement les sucres et les graisses pour produire cette énergie. L'activité physique aide également le corps à mieux utiliser le glucose présent dans le sang, ce qui est bénéfique pour le métabolisme et permet de réduire le risque de diabète.

Les muscles ne servent pas uniquement à produire des mouvements. Lorsqu'ils se contractent, ils libèrent des substances appelées myokines. Ces molécules circulent dans tout l'organisme et agissent sur de nombreux organes. Elles participent notamment au bon fonctionnement du cœur, du cerveau, du foie, des os et du système immunitaire. Ainsi, les bienfaits de l'activité physique dépassent largement les seuls muscles.

Chez les personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire, ces bienfaits sont nombreux. Une activité physique adaptée peut en effet améliorer l'endurance, ralentir la perte musculaire, maintenir les muscles encore fonctionnels, diminuer les raideurs, améliorer l'équilibre et réduire le risque de chute. Elle aide également à préserver l'autonomie dans les gestes de la vie quotidienne, comme marcher, se lever d'une chaise ou monter quelques marches. Enfin, elle permet de limiter certaines complications, telles que les douleurs chroniques, les contractures, la prise de poids ou les troubles métaboliques.

L'activité physique apporte également des bienfaits psychologiques. Bouger favorise en effet la production d'endorphines, également appelées « hormones du bien-être ». Cela permet de diminuer le stress, l'anxiété et les symptômes dépressifs.

Pratiquer une activité en groupe permet également de rompre l'isolement et de renforcer la confiance en soi.

Toutefois, l'activité physique doit toujours être adaptée à chaque individu. Il est recommandé de privilégier des exercices d'intensité modérée, comme la marche, la natation ou le vélo, et de respecter les limites de sa fatigue. Certains exercices, notamment ceux qui sollicitent fortement le muscle lorsqu'il s'allonge (les exercices excentriques), peuvent être déconseillés en cas de myopathies, car ils risquent d'endommager les fibres musculaires. Un avis médical ou l'accompagnement d'un kinésithérapeute ou d'un professionnel de l'activité physique adaptée est donc essentiel avant de débuter ou de modifier un programme d'exercices.

> *Les bienfaits de l'activité physique dépassent largement les seuls muscles*

En conclusion, le message principal est simple : bouger, c'est prendre soin de sa santé, même lorsque l'on vit avec une myopathie. L'activité physique ne remplace pas les traitements médicaux, mais elle constitue un complément précieux. Pratiquée régulièrement, en respectant les capacités de chacun et les recommandations des professionnels de santé, elle permet de préserver les fonctions musculaires, de maintenir l'autonomie et d'améliorer la qualité de vie.

La physiothérapie : Un partenariat vers le maintien de la mobilité

Martine Merminod et Loïse Yersin, Physiothérapeutes, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV)

Vivre avec une maladie neuromusculaire implique souvent de s'adapter à une évolution progressive des capacités physiques. Si les traitements médicaux continuent de progresser, la physiothérapie est un des piliers non-pharmacologiques de la prise en charge.

La physiothérapie s'adresse à toutes les personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire, quels que soient leur âge ou le stade de leur maladie. Chaque prise en charge est construite sur mesure, en tenant compte des capacités, des difficultés rencontrées et des objectifs de chacun. Ces derniers se formulent conjointement avec les personnes concernées et leur entourage. Ils visent notamment à préserver les capacités physiques, à prévenir les chutes et les infections respiratoires et à diminuer les douleurs pour favoriser la mobilité, l'autonomie et la qualité de vie.

En Suisse, les séances de physiothérapie peuvent prendre différentes formes. Selon les besoins, elles peuvent être réalisées en cabinet, à domicile, en piscine, en individuel ou en groupe. Tous ces différents formats permettent un accompagnement personnalisé, mais les séances en groupe ont l'avantage supplémentaire d'offrir une dimension sociale appréciée. Elles favorisent les échanges entre personnes confrontées à des difficultés similaires et permettent



de partager expériences, conseils et encouragements. La physiothérapie en piscine constitue également une option intéressante : grâce à la poussée de l'eau, les mouvements deviennent plus faciles et moins douloureux, offrant parfois la possibilité de réaliser des exercices impossibles à effectuer sur la terre ferme. Sur le plan financier, l'assurance maladie de base rembourse jusqu'à 36 séances par année civile lorsqu'elles sont prescrites par un médecin. Si un suivi plus régulier est nécessaire, le médecin doit adresser un rapport à l'assurance maladie afin de justifier la poursuite et l'intensité des traitements.

> *« Chaque prise en charge est construite sur mesure, en tenant compte des capacités, des difficultés rencontrées et des objectifs de chacun. »*

Les maladies neuromusculaires affectent plusieurs fonctions de l'organisme, la physiothérapie s'inscrit le plus souvent dans une prise en charge interdisciplinaire. Physiothérapeutes, médecins spécialisés et généralistes, ergothérapeutes, logopédistes, neuropsychologues et techniciens orthopédistes collaborent afin d'offrir un accompagnement coordonné. Cette approche interdisciplinaire permet d'adapter rapidement les traitements, de proposer des aides techniques ou des orthèses lorsque cela est nécessaire et de répondre au mieux à l'évolution des besoins.

Le suivi repose également sur des évaluations régulières. Les physiothérapeutes mesurent la force musculaire, la mobilité articulaire, l'équilibre (dont le risque de chute), la marche et l'endurance. La fonction respiratoire est appréciée par des pneumologues mais aussi en physiothérapie pour évaluer l'intensité de l'effort, adapter les exercices et participer à l'adaptation des appareils respiratoires. Ces bilans permettent de suivre l'évolution de la maladie, d'ajuster les objectifs thérapeutiques et de faciliter la communication entre les différents professionnels impliqués dans les soins.

Les recherches montrent qu'un exercice modéré, régulier et adapté est bénéfique dans de nombreuses maladies neuromusculaires. L'essentiel est de trouver le bon équilibre : bouger suffisamment pour entretenir les capacités physiques, tout en respectant les limites imposées par la maladie, en évitant les efforts excessifs ou douloureux. Ainsi, les exercices doivent être adaptés en fonction de la fatigue, de l'essoufflement et des sensations ressenties par chaque personne. Au-delà des exercices, le suivi régulier de thérapeutes de confiance et à l'écoute représente une ressource et un soutien pour les personnes soignées et leur entourage. Ensemble, ils forment une équipe qui discute et identifie les éventuels signes de péjoration, les signalent et adaptent le projet thérapeutique en fonction.

Activité physique adaptée : Bien accompagné pour des meilleurs résultats

Entretien avec Clément Mercier, Coach APA, Activ360

Clément Mercier, vous êtes coach en activité physique adaptée. Quel est votre parcours ?

J'ai suivi le cursus en Sciences du Sport et du Mouvement l'Université de Lausanne, avec un Master en Activité Physique Adaptée et Santé. Pendant mon master, j'ai commencé à faire du coaching en avec plusieurs patients tétraplégiques, paraplégiques et atteints de myopathie. J'ai directement ouvert mon cabinet à la fin de mes études et accueille aujourd'hui plus de 20 patients réguliers, dont quatre atteints de maladies neuromusculaires.

Que veut dire exactement APA ou « activité physique adaptée » ?

Le terme APA est assez vaste et regroupe tout ce qui va toucher de près ou de loin à la santé par le mouvement. On peut donc très bien en parler lorsque l'on parle de prévention santé, de cours de renforcement pour des personnes avec des pathologies chroniques non transmissible (surpoids, diabète, cancer, etc.).

Bibliographie :

1. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). (2025). Rehabilitation for chronic neurological disorders including acquired brain injury. https://www.nice.org.uk/guidance/ng252
2. de Oliveira, D. S., Misse, R. G., Lima, F. R., & Shinjo, S. K. (2018). Physical exercise among patients with systemic autoimmune myopathies. Advances in rheumatology (London, England), 58(1), 5. https://doi.org/10.1186/s42358-018-0004-1
3. Voet N. B. M. (2019). Exercise in neuromuscular disorders: a promising intervention. Acta myologica : myopathies and cardiomyopathies : official journal of the Mediterranean Society of Myology, 38(4), 207–214.
4. Voet, N. B., van der Kooi, E. L., van Engelen, B. G., & Geurts, A. C. (2019). Strength training and aerobic exercise training for muscle disease. The Cochrane database of systematic reviews, 12(12), CD003907. https://doi.org/10.1002/14651858.CD003907.pub5



Dans mon cas, je m'inscris dans le coté thérapeutique direct des APA avec des séances de rééducation individuelles et individualisées. J'ai des équipements et une approche du coaching qui me permettent de m'adapter à chaque personne et à chaque situation pour permettre de recréer du mouvement global, de libérer certaines tensions par du mouvement actif tout en respectant les contre-indications et les limitations de chaque pathologie.

Le grand principe est de permettre à tout le monde de retrouver du mouvement, le plus actif possible et le plus proche possible d'un mouvement physiologique et anatomique afin d'optimiser les effets bénéfiques.

Qu'est-ce qui différencie le coaching APA de séances de fitness classiques ou de physiothérapie ?

Contrairement au fitness classique, la question de l'accessibilité aux machines ne se pose pas puisque tous nos équipements sont pensés pour être utilisables par tout le monde, et les séances se font systématiquement avec un coach pour un patient. De plus, on ne vise pas des bénéfiques uniquement musculaire, mais également neurologiques, physiologiques et posturaux grâce aux différents exercices très spécifiques.

Par rapport à une séance de physiothérapie, nous avons l'avantage de ne pas être limité dans le temps, et les séances peuvent durer jusqu'à 2h si le besoin est présent. Ça nous permet d'aller plus en profondeur dans la thérapie et de permettre de plus grandes adaptations du corps. De plus, nous ne faisons pas du tout de manipulations passives, le patient va toujours être actif, quels que soient les mouvements que l'on fait.

Nos séances sont donc tout à fait complémentaires avec la physiothérapie qui sera plus adaptée pour traiter de problèmes plus locaux (tensions musculaire locale, blocage articulaire, etc.)

Qu'apporte l'APA ? Avez-vous des retours avec des patients neuromusculaires ?

Les effets principaux relevés par nos patients neuromusculaires sont les suivants :

- Meilleure endurance et moins de fatigabilité
- Moins de douleurs chroniques
- Meilleures amplitudes articulaire
- Maintien des mouvements actifs dans le temps, malgré les années qui passent
- Bien-être psychologique

Les bénéfices des mouvements effectués pendant nos séances sont globalement les mêmes que ceux que l'on cite lorsque l'on parle d'activité physique.

Cette thérapie est-elle remboursée par les assurances ?

Pour le moment, nous ne sommes malheureusement pas remboursés par les assurances. Une démarche est en cours pour avoir un remboursement via des bons de physiothérapie et une prise en charge par les assurances complémentaires, mais cela ne devrait pas être effectif avant une année ou deux.

Que conseilleriez-vous à une personne qui hésite à se lancer ?

Le mieux est de venir tester une séance ! Ça n'engage à rien, il n'y a pas d'obligation de signer pour 6 mois dès la première fois.

Tous mes patients neuromusculaires sont satisfaits des séances et continuent à venir depuis plusieurs années, donc les bénéfices se font vraiment sentir. A vous de venir les découvrir.

Max Régénération Center,
Yverdon-les-Bains

Maxrcenter@gmail.com

Journée du 2 mai : Entre découvertes et inspiration

Le 2 mai 2026, l'ASRIMM a organisé une journée dédiée à l'activité physique adaptée pour les personnes concernées par les maladies neuromusculaires.

La matinée était consacrée aux présentations avec le témoignage d'une personne concernée, tandis que l'après-midi, les participants ont pu s'essayer à différents sports adaptés (boccia, rafroball, gym, danse) et rencontrer des associations et professionnels spécialisés.

Un grand merci aux professionnels, associations et exposants, venus faire découvrir leurs activités :

Loisirs pour tous

Rafroleman

Handivoile

Association suisse des paraplégiques

Muriel Adénot

Dr Nadège Zanou, Université de Lausanne

Clément Mercier, Activ360

Martine Merminod, CHUV

Ainsi qu'à nos partenaires et sponsors, dont le soutien a permis l'organisation de cette journée :

Fondation Emmanuel et Marie-Thérèse Glutz de Reding

Lupin Global

Téléthon Action Suisse

Nous sommes heureux d'avoir pu proposer une journée de découvertes et de nouvelles expériences, dans la bonne humeur et la convivialité, pour que chacun trouve ou se laisse inspirer par l'activité qui lui convient.

Retrouvez les présentations en PDF sur notre site web : asrimm.ch/journees-theme



Faire du sport cet hiver : Essayez le TetraSki ou la boccia avec l'ASP !

Envie de glisser sur la neige grâce à un engin qui se guide à l'aide d'un joystick ? Alors soyez curieux ou curieuse et regardez les vidéos du TetraSki. Vous pouvez vous aussi dévaler les pistes en Suisse romande, notamment à Villars-sur-Ollon grâce à l'Association Handiconcept ou Différences Solidaires, qui proposent différents engins de ski adaptés.

Programme d'hiver 26/27 de l'ASP

www.spv.ch/fr/sport/sport-pour-tous/nos-offres/notre-programme-d-hiver



Le témoignage de Joseph, qui a testé le TetraSki

« J'en ai fait pour la première fois en avril 2025, puis de nouveau en mars 2026.

J'avais déjà fait du ski en tandem durant mes années scolaires. Mais le TetraSki est différent. Pouvoir décider soi-même où aller et à quelle vitesse, c'est incroyable. Le moniteur m'a vite fait confiance, donc au bout de la deuxième descente, il me laissait décider des virages et ne reprenait les commandes que ponctuellement, lorsque quelqu'un était trop proche, par exemple. La deuxième fois, le moniteur m'a laissé encore plus d'indépendance et d'autonomie. C'était une sensation incroyable. J'aimerais vraiment en refaire, et me réjouis de cet hiver pour retenter l'expérience ! »

La boccia, un sport pour tous, et par tous les temps

L'Association suisse des paraplégiques (ASP) développe actuellement son offre de boccia en Suisse romande dans ses clubs en fauteuil roulant. La boccia paralympique est un sport de précision qui nécessite



aussi une bonne technique de lancer. L'objectif est de placer ses boules en cuir le plus proche du « jack ». Les parties peuvent se jouer en individuel ou par équipes et en compétition, tout le monde joue assis.

Le 14 novembre 2026 se déroulera à Nottwil le premier tournoi national. « Peu importe ton âge, ton niveau ou ta région, si tu as envie de découvrir ce sport (ou d'autres activités sportives), n'hésite pas à prendre contact avec nous ! » explique Sophie Gnaegi, coordinatrice des sports à l'ASP.

Contact : sophie.gnaegi@spv.ch ou au 076 310 36 58

Lény, espoir suisse du para tennis de table

Cet été, un tournoi international de tennis de table a eu lieu à Lahti, en Finlande. Lény, jeune sportif atteint d'une maladie neuromusculaire et membre de l'ASRIMM, y représentait notre pays. Une première expérience internationale enrichissante, et l'occasion de revenir avec lui sur son parcours sportifs et ses espoirs pour la suite.

Lény, peux-tu te présenter pour nos lecteurs ? Quel est ton parcours ?

Je m'appelle Lény, j'ai 16 ans, je suis né et je vis à Genève. Je suis étudiant au Collège Rousseau



en deuxième année. Depuis ma naissance, je suis atteint d'une maladie génétique rare appelée titinopathie. Elle affecte le développement de mes muscles et je me déplace en fauteuil roulant.

Malgré ce handicap, j'ai toujours été passionné par le sport. En tant que spectateur, je suis fan de hockey sur glace et de ski.

Petit, j'ai commencé le karaté avec « NoDifference » et j'ai eu l'opportunité de participer au Festival des Arts martiaux de Bercy (Paris). Puis j'ai pratiqué le basket en fauteuil et la voile avec Swiss Disabled Sailing.

Il y a quatre ans, j'ai découvert le tennis de table grâce au Passeport Vacances Genève. Handisport Genève me donne rapidement la possibilité d'intégrer un groupe d'entraînement. Puis, le CTT Onex (Club de Tennis de Table) me propose de rejoindre une équipe mixte, réunissant des joueurs en situation de handicap et des valides.



Grâce au soutien de mon entraîneur Bernard Péclat et de mes coéquipiers et malgré mon handicap, je progresse vite. Voyant mon potentiel, il prend contact avec Fabrice Descloux, entraîneur national de tennis de table auprès de Sport Suisse en Fauteuil Roulant (SSFR). Quelques mois plus tard, je suis convoqué à un premier entraînement.

Fin 2025, je rejoins officiellement l'équipe du cadre de la relève de la SSFR. Je suis le seul joueur romand de cette sélection actuellement. En septembre 2026, parallèlement, j'intègre le club de Bernex (CTT Bernex) avec son entraîneur Nicolas Champod.

Pourquoi ce sport, et pas un autre ?

C'est le sport avec lequel j'ai le plus d'épanouissement et de plaisir et avec une marge de progression intéressante et un sport adapté à ma situation. J'aime aussi le bruit de l'impact de la balle sur la raquette *(rires)*.

Que retiens-tu de ton expérience finlandaise ?

C'était ma première expérience internationale, très enrichissante. J'ai eu la chance de pouvoir jouer contre des joueurs du monde entier et de pouvoir discuter avec eux. C'était très intéressant et motivant. Et quand même aussi une certaine fierté de porter le maillot suisse avec mon nom au dos.

Quels sont tes projets sportifs ? Veux-tu continuer la compétition ?

Aujourd'hui, je m'entraîne trois fois par semaine avec un entraînement de cadre, une séance de club au CTT Bernex et une séance de condition physique.

Mon objectif proche est de remporter une médaille aux Championnats suisses, de décrocher une sélection pour les European Para Championships de Genève en 2027 et de participer à un tournoi international supplémentaire pour améliorer mon classement mondial.

Mon plus gros objectif serait de pouvoir, un jour, être classé dans le top 10 mondial et de participer aux Jeux Paralympiques.

Quels obstacles rencontres-tu dans ta pratique sportive ?

La première difficulté est la gestion de la fatigue. Il faut être attentif à la récupération physique car ma maladie me fatigue énormément. La gestion du temps est aussi une contrainte, car ma priorité reste quand même les études. Les entraînements sont à l'autre bout de ma ville et j'ai également des longs déplacements. J'ai beaucoup de déplacements à Nottwil, Bulle et parfois à l'étranger et à cause de mon handicap, je dois être accompagné. Tout ceci, avec les hébergements, a un coût, qui est supporté par mes parents pour le moment.

Que dirais-tu à un-e jeune qui souhaiterait se lancer dans le para tennis de table ?

Je l'encourage vraiment dans sa démarche car il va y trouver beaucoup de satisfaction et de plaisir. Le monde du ping-pong est très respectueux et bienveillant. Cependant, il doit bien s'informer sur les possibilités d'entraînement dans sa région et s'entourer des bonnes personnes. Le Club fauteuil roulant de sa région est peut-être une première bonne porte chez qui frapper.

Quelques infos pratiques pour se lancer :

Tennis de table pour tous

CTT Bernex

Trouver un entraînement

Powerchair Hockey : Le parcours de Joseph

Membre de L'ASRIMM, Joseph vit avec une maladie neuromusculaire, qui ne l'a jamais empêché de foncer : depuis 2017, il progresse au niveau national en Powerchair Hockey. Fidèle à son équipe de coeur, les Whirldrivers de Lausanne, il a aussi rejoint en 2025 les Red Eagles de Bâle en ligne A. Membre de la relève junior et supporter inconditionnel de l'équipe nationale, il a fait le déplacement cet été jusqu'en Finlande pour encourager la Nati lors des championnat du monde! Un voyage à l'image de son parcours sportif : exceptionnel, qu'il a eu la gentillesse de nous raconter.

Joseph, peux-tu nous raconter comment tu as commencé le powerchair hockey ?

J'ai commencé en 2017 à Lausanne, avec l'équipe des Whirldrivers, et j'y suis toujours. J'avais 15 ans et c'était mon premier sport adapté. C'est avec cette équipe que j'ai connu mes premières victoires et mes premiers voyages à travers la Suisse.

Quel est ton rôle sur le terrain aujourd'hui ?

Je joue avec un T-Stick, une canne fixée à l'avant du fauteuil. J'ai commencé comme défenseur, mais avec les années, je suis devenu plus à l'aise et je joue maintenant milieu-avant. Je suis également capitaine de l'équipe de Lausanne depuis presque 6 ans maintenant.

Tu joues désormais aussi à Bâle, en ligue A, tandis que Lausanne est en ligue B. L'expérience est-elle très différente?

Oui, je joue avec les Red Eagles de Bâle depuis 2025, en double licence. J'avais déjà remplacé des joueurs en ligue A par le passé, pour un tournoi par saison. Mais en faisant vraiment toute une saison, j'ai pu voir une vraie différence de niveau entre les deux ligues. La technique et l'entrainement sont vraiment supérieurs. C'est plus compétitif et plus intense sur le terrain.

Comment s'organisent tes entraînements et les compétitions ?

Avec l'équipe lausannoise, je fais deux à trois entraînements par mois. Pour Bâle, je vais m'entraîner sur place avant chaque tournoi. Il y a quatre tournois par saison.

Malgré ton expérience à Bâle, Lausanne reste ton équipe de cœur…

Oui, clairement. Lausanne reste mon équipe de cœur. J'y ai commencé à 15 ans, c'est là que j'ai connu mes premières victoires et mes premiers voyages. J'ai également fait entrer plusieurs joueurs dans l'équipe, qui y sont toujours. Je ne me vois pas partir.

Comment fais-tu pour te rendre aux entraînements et aux compétitions ?

Pour les entraînements au Mont-sur-Lausanne, c'est Transport Handicap qui m'emmène. Avant, j'y allais en transports publics, mais c'était toujours compliqué. J'ai reçu l'aide de l'ASRIMM pendant quelque temps pour les trajets, puis, lorsque j'ai commencé à travailler, j'ai pu les payer moi-même. Pour les championnats, on loue la voiture du Spitex. Cela reste la solution la moins chère.



Ta famille joue-t-elle également un rôle dans ton parcours sportif ?

Oui, ma famille me soutient beaucoup. Quand les matches ont lieu dans le canton de Vaud, mes parents et mon frère et ma soeur viennent me soutenir. Pour les autres déplacements, c'est généralement mon père qui m'accompagne.

À quel moment as-tu commencé à envisager d'aller plus loin dans le sport et de viser le niveau national ?

Je suis allé au championnat du monde en 2022, qui était organisé en Suisse. C'est cette année-là que je me suis mis en tête d'aller plus haut et de monter en niveau. Cela m'a vraiment motivé.

Cette année-là, j'ai fait mes premiers tests pour intégrer l'équipe nationale. Je n'ai pas été sélectionné, mais je ne baisse pas les bras ! En 2025, j'ai été pris comme recrue junior dans la relève nationale. Maintenant, c'est à moi de montrer que je mérite d'être sélectionné en équipe.

Quelles sont tes ambitions avec l'équipe nationale ?

Avec mon poste de T-Stick au milieu de terrain, il y a déjà deux joueurs en réserve. Il n'y a donc pas de poste pour moi en équipe nationale pour le moment. Mais je continue à travailler pour progresser et montrer ce que je peux apporter.

Qui sont les joueurs qui t'inspirent ?

Je suis fan de Dave Inhelder, un joueur de Zurich qui joue maintenant en équipe nationale en T-Stick. Je l'ai vu jouer et gagner à Pajulahti.

Il y a aussi Nelson Braillard, un ancien joueur lausannois. Il joue maintenant avec Berne et est attaquant en équipe nationale. On s'est rencontrés assez rapidement quand j'ai commencé, puis lors des tournois. Il est parfois revenu s'entraîner avec nous. C'est un exemple pour moi : il travaille à 100 %, fait beaucoup de trajets et a une vie bien remplie.

J'ai eu la chance de rencontrer ces deux joueurs. C'est ce qui est génial avec le powerchair hockey en Suisse : on se connaît tous. Quand je suis allé les voir en Finlande, on se connaissait déjà.

Tu as justement assisté au championnat en Finlande. Comment as-tu vécu cette expérience ?

C'était la première fois que j'allais en Finlande. Je ne pense pas que j'y serais allé autrement, pour être honnête. On est restés une semaine et, avec mon père, nous sommes allés voir tous les matches de l'équipe de Suisse.

Les supporters suisses étaient très investis et très présents. On faisait beaucoup de bruit, c'était une super ambiance ! Le soir de la finale, après la victoire, une fête était organisée pour les joueurs et les supporters. C'était une grosse fête, vraiment génial.

Y a-t-il eu un moment particulier qui t'a marqué pendant ce championnat ?

Derrière chaque fauteuil, il y avait une pancarte avec le numéro du joueur. L'équipe nationale m'en a offert une, ainsi qu'à une autre joueuse qui s'était déplacée pour les voir. C'était celle de mon joueur de key stick préféré, et elle était signée par toute l'équipe. Je ne m'y attendais pas du tout et cela m'a fait très plaisir.

Comment s'est passé le voyage en termes d'accessibilité ?

On n'a pas rencontré trop de soucis en matière d'accessibilité une fois sur place. En revanche, avant de partir, on a beaucoup galéré pour trouver une voiture adaptée. Pour aller de l'hôtel au centre olympique et paralympique de Finlande, il fallait compter soit une heure à une heure et demie de bus, soit prendre une voiture adaptée. Et on n'en trouvait pas.

En arrivant sur place, on a compris pourquoi : tous les taxis sont adaptés ! Les résidents ne paient que 10 % du trajet, l'État prenant en charge le reste. Mais ce système ne s'applique pas aux touristes. Les coûts étaient particulièrement élevés: plus de 1500 CHF.

Heureusement, l'ASRIMM était là pour nous aider en contribuant aux frais. J'avais fait une demande d'aide aux vacances avant de partir, car je ne savais pas comment les choses allaient se passer et les prix étaient très élevés.

Le powerchair hockey est-il un sport très développé en Suisse et dans le monde ?

Il y a trois ligues de powerchair hockey en Suisse. À l'international, il y a actuellement 12 équipes nationales dans le monde. Le sport ne figure pas encore aux Jeux Paralympiques, mais il y a une volonté de parvenir à y entrer.

Quels sont tes objectifs pour les prochaines années ?

J'ai déjà accompli pas mal de choses sur le terrain. J'ai reçu plusieurs propositions, mais je tiens à rester fidèle à Lausanne. Idéalement, j'aimerais participer à un Euro dans deux ans ou à un championnat du monde dans quatre ans. À cause de ma santé, je ne sais pas s'il serait possible de faire huit à douze ans de carrière, donc je veux profiter au maximum de ces opportunités.

Vous cherchez également de nouveaux joueurs à Lausanne ?

Oui ! Nous sommes actuellement six et nous aimerions être dix, qui est le nombre complet pour une équipe. Des personnes sont déjà venues tester le sport, mais toute personne intéressée à venir voir un entraînement et à participer est la bienvenue !

Que dirais-tu à un jeune qui hésite à se lancer dans le powerchair hockey ?

Qu'il ne faut pas hésiter à faire ce qu'on aime et à suivre ses rêves. Oui, c'est un sport physique, et parfois la santé prend le dessus et ne permet pas de continuer. Mais essayer vaut vraiment la peine ! L'équipe de Lausanne accueille très volontiers les jeunes qui souhaitent découvrir le sport. Donc n'hésitez pas à nous contacter!

Contact : Whirldrivers - Lausanne

whirldrivers.lausanne@gmail.com

Service social : Une nouvelle assistante sociale rejoint l'équipe

Arrivée à l'ASRIMM en début d'année, Andreia Monteiro a repris le secteur BEJUNE-FR (Berne-Jura-Neuchâtel-Fribourg), ainsi que les districts Jura vaudois et Lausanne. Profitons de ce numéro pour faire connaissance.

Andreia, quel est ton parcours ? As-tu toujours travaillé dans le domaine social ?

Mon parcours dans le social a commencé un peu par hasard. Quand j'ai commencé mes études à Neuchâtel, je ne savais pas vraiment encore ce que je voulais faire plus tard. Par contre, je savais que j'avais envie d'un métier qui ait du sens, d'être utile et d'être en contact avec les personnes.



Mon premier stage a été auprès d'enfants polyhandicapés à Neuchâtel, où j'ai travaillé en tant qu'éducatrice. J'ai tout de suite beaucoup aimé cette expérience. J'ai découvert un domaine qui m'a vraiment parlé et je me suis dit que je voulais continuer dans le social, tout en ayant envie de découvrir d'autres publics et d'autres façons d'accompagner.

J'ai ensuite travaillé à Vernand auprès d'enfants avec un trouble du spectre de l'autisme. Puis j'ai décidé de poursuivre ma formation à la HES en travail social, que j'ai faite en cours d'emploi. En parallèle, j'ai travaillé chez Dr.Combe auprès de jeunes et d'adolescents avec différents types de handicaps.

Après mes études, j'ai eu envie de découvrir un autre aspect du travail social et de sortir un peu du rôle d'éducatrice. C'est à ce moment-là que l'ASRIMM m'a donné l'opportunité de devenir assistante sociale. C'était une nouvelle étape pour moi, avec un autre regard sur l'accompagnement, mais toujours avec la même envie d'être auprès des personnes.

Avais-tu déjà une expérience en lien avec les maladies neuromusculaires ou le handicap ?

Oui, j'avais déjà une expérience dans le domaine du handicap grâce à mes différents postes. J'ai travaillé avec des personnes avec des profils et des besoins très différents, ce qui m'a permis de mieux comprendre les réalités du handicap au quotidien.

Je n'avais pas forcément d'expérience spécifique avec les maladies neuromusculaires, mais j'avais déjà l'habitude d'accompagner des personnes et des familles dans des situations qui demandent beaucoup d'adaptation, d'écoute et de collaboration avec différents professionnels.

Ta région de travail, BEJUNE-FR, qui inclut aussi quelques districts du canton de Vaud, est la plus vaste du pool d'assistantes. Comment gères-tu cela ?

C'est vrai que c'est une grande région, donc il faut forcément une bonne organisation. Le défi principal, je trouve, c'est que chaque endroit a ses propres fonctionnements, ses propres institutions et ses propres réseaux. Il faut donc prendre le temps de découvrir les différentes ressources et de créer des liens avec les partenaires.

Après, les trajets ne me dérangent pas du tout. J'aime beaucoup conduire, c'est même un moment où je peux un peu déconnecter et penser à autre chose. Et puis j'aime le fait d'aller directement à la rencontre des personnes chez elles. Cela permet de mieux comprendre leur quotidien et de voir leur réalité au-delà des dossiers.

Donc oui, c'est une grande région, mais c'est aussi ce qui rend le poste intéressant et varié.

Comment décrirais-tu ton rôle d'assistante sociale ?

Mon rôle est d'accompagner les personnes concernées par une maladie neuromusculaire et leurs proches dans les différentes étapes de leur parcours.

Concrètement, cela peut être les aider dans des démarches administratives, les informer sur leurs droits, les orienter vers les bonnes ressources ou encore les soutenir dans des questions liées au travail, aux assurances, aux finances ou à l'organisation du quotidien.

Mais au-delà des démarches, je pense que mon rôle est aussi d'être une personne à qui elles peuvent parler, qui peut les écouter et les accompagner dans des moments qui peuvent parfois être difficiles.

Est-ce que cela correspond à ce que tu imaginais ?

Oui, je retrouve dans ce poste ce qui m'a toujours attirée dans le social : la relation humaine et le fait d'accompagner les personnes.

Par contre, c'est très différent de mon rôle d'éducatrice. Avant, j'étais beaucoup plus dans l'accompagnement du quotidien, dans la présence auprès des personnes et dans la création de projets avec elles. Aujourd'hui, mon rôle est davantage lié au conseil, à l'accompagnement des démarches et à la recherche de solutions.

C'est un changement important pour moi, mais que j'apprécie beaucoup. Je découvre une autre manière d'aider les personnes et je trouve cela très enrichissant.

As-tu des projets en cours ?

Un de mes objectifs est de développer les collaborations dans les différentes régions dont je m'occupe. C'est important que les différents professionnels et partenaires connaissent mieux l'existence de notre association et sachent qu'ils peuvent nous solliciter lorsqu'une personne ou une famille a besoin d'un accompagnement.

Comme chaque région a son propre réseau, je souhaite prendre le temps de rencontrer les différents acteurs et de faire connaître davantage les ressources que nous pouvons proposer.

L'idée est vraiment de faciliter les échanges et de permettre aux personnes concernées par une maladie neuromusculaire de savoir qu'elles peuvent être soutenues et accompagnées.

Quel message aimerais-tu faire passer aux familles concernées par une maladie neuromusculaire ?

Je voudrais surtout dire aux familles qu'elles ne doivent pas hésiter à nous contacter. Parfois, on attend d'être vraiment dans une situation compliquée avant de demander de l'aide, alors qu'un accompagnement en amont peut déjà apporter beaucoup.

Chaque famille a une situation différente, et mon rôle est justement de prendre le temps d'écouter, de comprendre leurs besoins et de chercher avec elles les solutions les plus adaptées.

Je me réjouis vraiment de pouvoir créer des liens avec les familles de la région et de les accompagner au mieux dans leur parcours.

Canton de Vaud : une nouvelle aide financière pour adapter les logements des seniors

« Pour permettre aux seniors de vivre chez soi le plus longtemps possible, le Canton de Vaud renforce sa politique de maintien à domicile et introduit une nouvelle prestation financière. L'aide à l'adaptation du logement finance des travaux chez des seniors vulnérables – propriétaires ou locataires. Ces rénovations aident à prévenir les chutes et préserver l'autonomie. L'aide entrera en vigueur le 1er juillet 2026 (www.vd.ch/alo). Ce financement est unique en Suisse romande. »

N'hésitez pas à contacter votre assistante sociale pour vous faire accompagner dans ces démarches.

Plus d'info :

Enquête : Proches aidants, quels sont vos besoins ?

Dans le cadre de l'élaboration de la future stratégie de l'ASRIMM, un questionnaire avait été envoyé à tous les membres et bénéficiaires de l'association. Plusieurs personnes y ont notamment évoqué la situation des proches aidants. Il tient à cœur de l'ASRIMM de connaître plus spécifiquement les besoins de ces derniers.

Nous lançons donc un questionnaire pour tous les proches aidants d'une personne bénéficiaire des services de l'ASRIMM, afin que vous puissiez vous exprimer plus concrètement sur vos besoins et attentes envers notre association.

Nous vous remercions donc de prendre un peu de temps pour nous faire part de vos suggestions via le formulaire que vous trouverez sous ce lien d'ici au 31 octobre 2026.

Loisirs: Du soleil de Ténérife…

Le séjour des adultes s'est déroulé à Ténérife (îles des Canaries) sous un grand soleil. Le lieu muni d'une piscine adaptée a permis aux participants de pouvoir se rafraîchir et se détendre.

Chaque matin, nous avons eu la chance de nous réveiller dans un endroit splendide avec des chambres spacieuses, deux grandes piscines et un buffet servi au petit déjeuner ainsi qu'au souper. A midi, nous avions le luxe de choisir parmi un grand nombre de bons coins pour manger des tapas. Les personnes de l'hôtel ont été très accueillantes et agréables avec chacun d'entre nous.

Les activités ont toutes été autant incroyables les unes que les autres : observer les dauphins depuis un bateau entièrement adapté, se rendre au volcan Teide et avoir l'impression d'être sur la Lune, déguster un menu délicieux dans un patio que nous avons déniché à la Laguna alors que nous n'avions pas réservé, se prélasser dans la piscine entièrement équipée… mais surtout rire et refaire le monde entre-nous.

Mais tout cela n'a pas été possible en un claquement de doigts. L'organisation en amont a représenté un grand défi, et le trajet en avion a été ryhtmé par des imprévus, tout comme le reste du séjour. Toutefois, ces moments nous ont rapprochés, car nous sommes restés soudés pour trouver ensemble des solutions.

Ce séjour restera pour chacun un moment exceptionnel et et je suis reconnaissante à l'ASRIMM de m'avoir fait confiance.

Anna Victoria Kaeslin, Responsable activités de loisirs









Ils ont adoré !

Une première expérience à Ténérife réussie pour l'ASRIMM, comme en témoignent nos participants :

Le séjour adulte de l'ASRIMM 2026 fut merveilleux sous tous points de vue.

La destination est en elle-même exceptionnelle. L'hôtel 100% adapté avec des chambres confortables ses deux piscines dont l'une plus chaude et l'autre plus fraiche. Nous avons tous affectionné les heures d'ouverture élargies, et l'opportunité d'en profiter pendant le jour de libre.

L'organisation est toujours au top, avec notre responsable adorée et son assistant joker tout aussi compétent. Elle a su relever les défis particulièrement complexes cette année, notamment pendant le voyage avec les chaises et une urgence médicale.

Les restaurants ont été les points d'orgue du séjour. Des mets extraordinaires dans des cadres qui le sont tout autant à multiples reprises.

Les activités ont permis de visiter des sites incontournables de l'île. Le mont Teide en a fait partie ainsi que la bananeraie au nord de l'île.

On est tous rentrés des étoiles plein les yeux.

Pascal, participant

Ces 5 jours ont été magnifiques et m'ont fait un bien fou.

Les accompagnants se sont occupés de nous avec une bienveillance remarquable. Pour ma part, j'ai déposé mes valises au propre comme au figuré, à l'entrée de ma chambre d'hôtel, et j'ai profité de chaque instant, seule certains moments ou en groupe le reste du temps.

Je pense que ce serait à refaire, si possible, chaque année.

Un grand merci à toute votre équipe pour ce merveilleux voyage et un grand Merci Anna Victoria pour son implication, elle est juste magique et rien n'aurait été possible sans elle !

Fabienne

Etre accompagnante pour une personne atteinte d'une maladie neuromusculaire sur un temps de vacances est un projet qui est arrivé grâce à mon emploi d'assistante sociale à l'ASRIMM.

Ce projet pour lequel j'ai posé mes limites en terme d'accompagnement (non soignante, je ne me voyais pas effectuer des soins importants et quotidiens à la personne) s'est mis en place facilement.

J'ai ainsi accompagné une dame d'une petite soixantaine d'année, valide mais avec des limitations dans les gestes du quotidien et dans la marche.

J'ai découvert durant la semaine du séjour, une équipe, des individualités, un groupe tout aussi hétérogène qu'homogène, une ambiance, une solidarité, de l'écoute, des rires, de la complicité, de l'entraide, de la légèreté, de la compréhension, de très beaux moments d'échanges, des limites, des difficultés, de la tolérance, ainsi que des lieux et des paysages magnifiques.

J'ai apprécié chaque journée et remercie chaque participant, chaque accompagnant-e et encore plus particulièrement l'organisatrice de ce séjour ainsi que son joker-assistant.

Marie-Eve



…au soleil du Valais!

Du 25 juilllet au 1er août 2026 les enfants et adolescents se sont rendus au pavillon de Cerebral Valais pour séjourner une semaine.

Nous avons profité de l'air de la montagne pour faire des activités sportives: cimgo avec l'association Différences Solidaires et vélo adapté avec Tandem 91 à Steg. Des petits défis ont animé ces journées. Bien évidemment, tout cela était suivi de batailles d'eau pour se rafraichir!

Les jeunes ont aussi joué aux apprentis scientifiques avec un atelier organisé par Future Kids, où ils ont pu fabriquer des robots eux-mêmes. Ces derniers se sont ensuite battus lors de combats épiques!

Quelques moments plus paisibles avec les bains de Lavey et la visite des chiens du Saint-Bernard ont permis de se détendre.

C'est aussi des instants tout simples autour d'une balade en ville de Sion, de jeux de société et notre fameux Meurtres & Mystères, qui cette année portait sur le thème des années folles.

Les papilles des participants ont été ravies par de superbes menus. Raclette et grillades à l'extérieur, plat thaïlandais et crêpes party. La nourriture est toujours quelque chose qui compte beaucoup lors de ces grandes journées.

Pour terminer le camp en beauté, le groupe a fêté le 1er août le vendredi soir aux Bouverets avec un repas au restaurant et des feux d'artifices sur le lac. Ambiance et musique étaient au rendez-vous!

Anna Victoria Kaeslin, Responsable activités de loisirs



Aides aux vacances et loisirs : Changements importants sur les conditions d'attribution

Chères et Chers membres,

Afin de permettre aux personnes concernées et à leurs proches de bénéficier de vacances adaptées, l'ASRIMM accorde, sur demande et exclusivement à ses membres, une aide financière pour certains séjours spécifiques, selon des critères internes propres à l'association et en lien avec les besoins des personnes en situation de handicap.

Depuis quelques années, cette aide pouvait également être accordée lorsqu'une personne avait participé, au cours de la même année, à un camp ou à un séjour organisé par l'ASRIMM.

Cependant, le nombre de demandes pour cette prestation est en constante augmentation, alors que nos ressources financières nous contraignent à adapter progressivement certaines de nos prestations. Afin de pouvoir continuer à proposer cette aide au plus grand nombre et d'en garantir la pérennité, nous sommes dans l'obligation d'adapter nos conditions d'attribution.

Dès 2027, une personne participant à un camp ou à un séjour organisé par l'ASRIMM ne pourra plus bénéficier de l'aide financière aux vacances au cours de la même année.

Cette décision n'a pas été prise à la légère. Elle est nécessaire afin de nous permettre de gérer nos ressources de manière responsable, **d'assurer un traitement équitable entre nos membres** et de continuer à proposer cette aide sur le long terme.

Nous sommes conscients que ce changement puisse être décevant pour certaines personnes et comprenons qu'il puisse avoir un impact sur certains projets de vacances. Nous vous remercions toutefois sincèrement pour votre compréhension et votre confiance.

Les personnes pour lesquelles cette nouvelle disposition entraînerait une situation financière difficile peuvent s'adresser aux assistantes sociales. Celles-ci pourront, en fonction de la situation financière et personnelle des demandeurs, étudier les éventuelles possibilités de solliciter un soutien auprès d'autres fondations ou organismes.

Notre objectif reste inchangé : **continuer à accompagner nos membres et à leur permettre de bénéficier de possibilités de vacances adaptées et accessibles, dans la mesure de nos moyens.**

Nous vous remercions pour votre confiance, votre compréhension et votre soutien.

L'équipe de l'ASRIMM

Rejoignez-nous !

Devenir membre de l'ASRIMM, c'est rejoindre une communauté qui partage, soutient et défend ceux qui vivent la même réalité.

Demandez votre adhésion

Pour demander votre adhésion, remplissez le formulaire disponible sur notre site web :
www.asrimm.ch/devenir-membre

En cas de question, n'hésitez pas à contacter notre secrétariat à
info@asrimm.ch

FUNDRAISING

Une soirée inoubliable avec Le Chalet du Cœur

Le 9 mai dernier a eu lieu la grande soirée de gala organisée par l'association Le Chalet du Cœur à Poliez-Pittet.

Au programme: paella géante, mais surtout les spectacles de Lord Betterave et Simon Romang, ainsi que du mentaliste Nicolas Burri, qui ont ravi le public.

Cette année, c'est l'ASRIMM et AS Fair Play qui ont été retenues comme associations bénéficiaires, avec un chèque de 25'000 CHF donné à chacune.

L'ASRIMM remercie chaleureusement les bénévoles du Chalet du Cœur et tous ses donateurs pour leur soutien dans la poursuite de ses activités.



L'ASRIMM et AS Fair Play ont été retenues comme associations bénéficiaires.



HUG : Une rencontre placée sous le signe de la coordination et du travail en réseau

Par la Dre Agustina Lascano, responsable d'unité, HUG

Le 26 mars 2026, les équipes de l'Unité des maladies neuromusculaires, de l'Unité de neuropédiatrie et du Service de neurorééducation des HUG ont organisé une après-midi d'échanges consacrée à la continuité des soins et à la coordination pluridisciplinaire dans les maladies neuromusculaires.

Cette rencontre, coordonnée par le Dr Joël Fluss (Unité de neuropédiatrie), la Dre Agustina Lascano (Unité des maladies neuromusculaires), la Dre Soultana Tatsidou (Service de neurorééducation), Fabien Albert (ergothérapeute) et Emmanuel Guyen (physiothérapeute), a rencontré un grand succès, réunissant patients, proches, professionnels de santé et partenaires associatifs autour d'un objectif commun : améliorer l'accompagnement des personnes vivant avec une maladie neuromusculaire.

Cette manifestation visait à mettre en lumière l'importance du travail en réseau dans la prise en charge de ces maladies complexes. Tout au long de leur parcours de vie, les patients sont amenés à rencontrer de nombreux intervenants : neuropédiatres, neurologues, pneumologues, spécialistes en neurorééducation, physiothérapeutes, ergothérapeutes, infirmières spécialisées, associations de patients et partenaires de soins à domicile. Une collaboration étroite entre ces différents acteurs est essentielle pour assurer la continuité des soins, anticiper les besoins et favoriser la meilleure qualité de vie possible.

La première partie de l'après-midi a permis de faire le point sur les avancées médicales récentes dans le domaine des maladies neuromusculaires chez l'enfant et l'adulte. Les intervenants ont présenté les progrès réalisés en matière de diagnostic, de suivi et de traitements, ainsi que les enjeux liés à la transition entre la pédiatrie et la médecine adulte, étape particulièrement importante dans le parcours des patients.

Les présentations consacrées à la neurorééducation, à la physiothérapie, à l'ergothérapie et à l'accompagnement respiratoire ont ensuite illustré de manière concrète l'apport de chaque profession dans le maintien de l'autonomie et la prévention des complications. La participation des associations et le témoignage d'une patiente partenaire ont également permis de rappeler l'importance de placer les personnes concernées et leurs proches au centre des décisions et de l'organisation des soins.

Cette rencontre a ainsi constitué une belle occasion de renforcer les liens entre les différents acteurs du réseau et de promouvoir une vision globale, coordonnée et centrée sur les besoins des patients atteints de maladies neuromusculaires.

Myasthénie grave : retour sur l'EAN 2026

La conférence annuelle de l'Académie européenne de neurologie (EAN) s'est tenue du 27 au 30 juin à Genève. Les chercheurs et spécialistes présents ont notamment abordé le sujet de la myasthénie et de ses nouveaux traitements. Rédactrice scientifique, et elle-même proche aidante d'une personne concernée par la maladie, Gisèle von Büren a gracieusement accepté de nous faire un compte-rendu des colloques auxquels elle a assisté.

Myasthénie : comprendre la maladie et les nouveaux traitements

Normalement, lorsqu'un nerf commande à un muscle de se contracter, il libère une substance appelée acétylcholine (ACh). Celle-ci se fixe sur des récepteurs situés à la surface du muscle, les récepteurs de l'ACh (AChR) [1].

Chez de nombreux patients, le système immunitaire produit par erreur des auto-anticorps contre ces récepteurs. Chez d'autres, ils ciblent notamment MuSK, une protéine essentielle au fonctionnement de la jonction neuromusculaire [1].

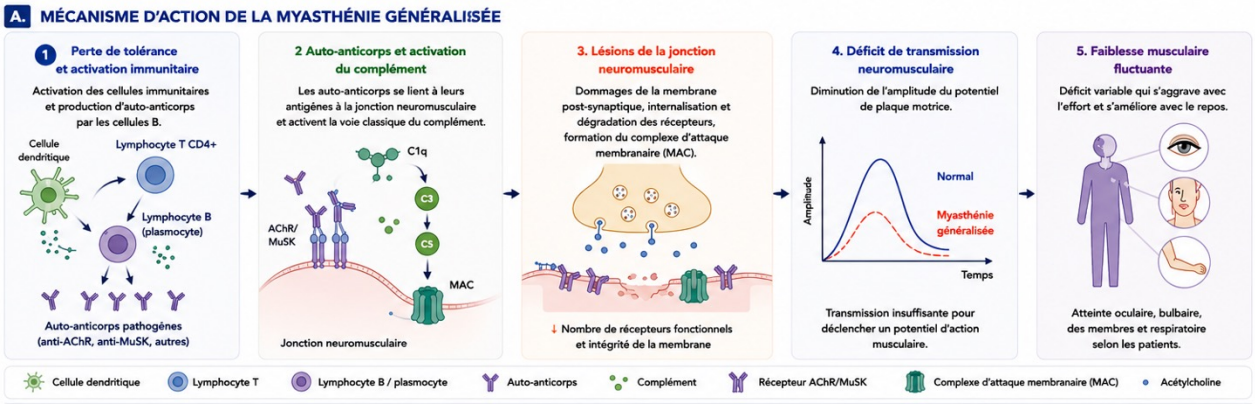


Figure A. Schéma simplifié des principaux mécanismes impliqués dans la myasthénie grave. Schéma élaboré à partir d'Iorio [1]. Ce schéma permet de situer les principales étapes de la maladie et les niveaux sur lesquels les traitements peuvent agir, même si toutes les formes de MG n'empruntent pas exactement les mêmes mécanismes.

Dans la MG avec anticorps anti-AChR, l'activation du complément peut notamment contribuer à endommager la jonction neuromusculaire.

Au-delà de l'efficacité initiale : que nous apprennent les études de l'EAN 2026 ?

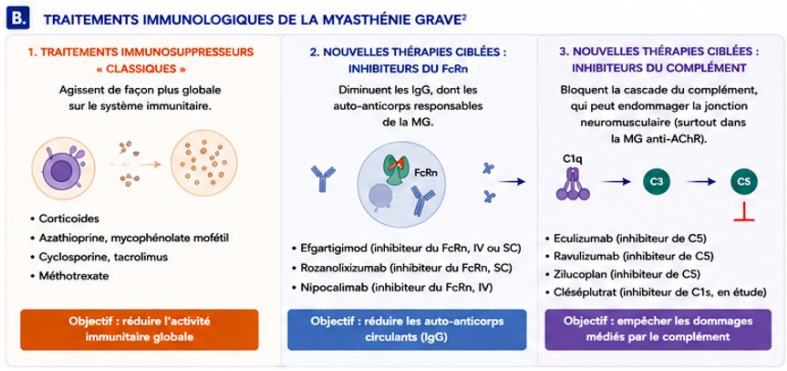


Figure B. Traitements immunologiques de la myasthénie grave : traitements immunosuppresseurs « classiques » et nouvelles thérapies ciblées. Schéma élaboré à partir de de la revue Gerischer et al. [2].

1. Iorio R. Myasthenia gravis: the changing treatment landscape in the era of molecular therapies. Nat Rev Neurol. 2024;20:84–98. doi:10.1038/s41582-023-00916-w.
2. Gerischer L, Doksani P, Hoffmann S, Meisel A. New and Emerging Biological Therapies for Myasthenia Gravis: A Focussed Review for Clinical Decision-Making. BioDrugs. 2025;39:185–213. doi:10.1007/s40259-024-00701-1.

Avec l'arrivée des thérapies ciblées, les questions évoluent. Il ne s'agit plus seulement de savoir si un traitement peut améliorer les symptômes, mais aussi de savoir combien de temps ce bénéfice persiste, s'il permet de réduire l'exposition aux corticoïdes et comment il s'intègre dans la prise en charge au long cours.

Peut-on maintenir le bénéfice à long terme ?

Plusieurs présentations de l'EAN 2026 ont apporté de nouvelles données sur le maintien de l'efficacité des traitements ciblés. Avec le zilucoplan, un inhibiteur du complément C5, l'étude d'extension RAISE-XT a présenté des données allant jusqu'à 120 semaines. Pour les inhibiteurs du FcRn, les résultats finaux d'ADAPT-SC+ avec l'efgartigimod sous-cutané ont examiné l'efficacité, la tolérance et la qualité de vie lors d'une utilisation prolongée, tandis qu'une analyse du programme de phase III du rozanolixizumab, également inhibiteur du FcRn, s'est intéressée à l'efficacité au cours de cycles répétés de traitement. Une analyse de VIVACITY-MG3 avec le nipocalimab, autre inhibiteur du FcRn, s'est, quant à elle, intéressée à la durabilité de la réponse clinique et à son association avec différentes dimensions de la vie quotidienne. [4–7]

Ensemble, ces travaux permettent de mieux comprendre dans quelle mesure les bénéfices observés lors des études cliniques initiales peuvent se maintenir dans la durée.

Réduire la dose de corticoïdes

Les corticoïdes restent importants dans la prise en charge de la MG, mais leur utilisation prolongée peut entraîner des effets indésirables. Pouvoir en réduire la dose tout en maintenant le contrôle de la maladie constitue donc un objectif clinique important.

Dans l'étude rétrospective STRIVE-gMG, menée chez 41 patients traités par efgartigimod, la dose moyenne de corticoïdes est passée d'environ 30 mg/jour à 8,6 mg/jour, tandis que l'amélioration clinique était maintenue. Dans une petite étude de vie réelle portant sur 11 patients traités par nipocalimab, les sept patients qui recevaient des corticoïdes ont pu en réduire la dose ou les arrêter sans aggravation des symptômes. Des données de vie réelle de l'étude ZILU25 avec le zilucoplan ont également rapporté un effet d'épargne cortisonique après un an de traitement. Ces observations sont encourageantes, mais des études prospectives restent nécessaires pour mieux définir les stratégies de réduction des corticoïdes. [8–10]

Quand les traitements arrivent dans la «vraie vie»

Les essais cliniques sont réalisés dans des populations sélectionnées et selon des protocoles précis. Les études de vie réelle complètent ces résultats en observant comment les traitements sont utilisés dans la pratique quotidienne.

À l'EAN 2026, plusieurs travaux ont apporté ce type d'information. En Italie, ZILU25 a rapporté une année d'expérience avec le zilucoplan, avec un maintien des améliorations cliniques observées initialement ainsi qu'un effet d'épargne cortisonique et une diminution des hospitalisations liées à une aggravation de la MG dans cette cohorte. L'étude prospective PREMIER a évalué l'utilisation de l'efgartigimod en pratique clinique et a rapporté des améliorations rapides et maintenues des symptômes et de plusieurs dimensions de la vie quotidienne. Une petite étude rétrospective monocentrique a également décrit une première expérience en pratique clinique avec le nipocalimab chez 11 patients, dont plusieurs avaient déjà reçu d'autres inhibiteurs du FcRn. Enfin, une étude rétrospective monocentrique a exploré l'introduction immédiate d'un inhibiteur du FcRn après un traitement à action rapide, afin de favoriser un contrôle plus durable de la maladie après une exacerbation. [9–12]

3. Wang Y, Nao J, Duan Y, et al. Therapeutic strategies targeting complement in myasthenia gravis patients. J Neurol. 2025;272:489. doi:10.1007/s00415-025-13225-7.
4. Savic N, et al. Efficacy of long-term zilucoplan treatment in subgroups of patients with generalised myasthenia gravis: A 120-week analysis of RAISE-XT. EAN 2026; EPO-0150.
5. Antozzi C, et al. Safety, efficacy, and QoL impact of long-term efgartigimod PH20 SC in participants with gMG: Final results of ADAPT-SC+. EAN 2026; EPO-0142.
6. Bril V, et al. Efficacy of long-term rozanolixizumab treatment cycles in patients with generalised myasthenia gravis: A subgroup analysis of Phase 3 studies. EAN 2026; EPO-0311.
7. Vissing J, et al. Quality of Life in Generalized Myasthenia Gravis Patients Achieving Sustained versus Transient Clinical Outcomes in the Phase 3 Vivacity-MG3 Trial. EAN 2026; EPO-0146.
8. Habib A, et al. Steroids tapering among patients with generalized myasthenia gravis (gMG) receiving efgartigimod: Interim results from the STRIVE-gMG chart review. EAN 2026; EPO-0141.
9. Greenberg J, et al. Efficacy and tolerability of nipocalimab in patients with generalized myasthenia gravis: Real-world experience from an Academic Center. EAN 2026; EPO-0307.
10. Di Martino G, et al. Italian real-life experience with Zilucoplan for generalized myasthenia gravis: One year of ZILU25 study. EAN 2026; EPO-0145.
11. Ruck T, et al. Rapid, sustained improvements with efgartigimod in symptoms, daily life, and patient satisfaction in gMG: Initial results from the PREMIER study. EAN 2026; EPO-0152.
12. Aoki T, et al. Immediate FcRn inhibitor initiation following fast-acting treatment in generalised myasthenia gravis: A single-centre retrospective cohort study. EAN 2026; EPO-0472.

Ces études ne répondent pas toutes aux mêmes questions et leurs méthodologies diffèrent, mais elles montrent que la recherche s'intéresse désormais aussi à l'utilisation concrète des thérapies ciblées dans le parcours de soins.

De nouveaux mécanismes sont à l'étude

Les traitements ciblant le FcRn ou la voie terminale du complément (C5) ont déjà profondément modifié le paysage thérapeutique. La recherche explore désormais d'autres niveaux de la réponse auto-immune, depuis les cellules responsables de la production des auto-anticorps jusqu'à des étapes plus précoces de la cascade du complément. La figure C situe quelques-uns de ces mécanismes actuellement étudiés.

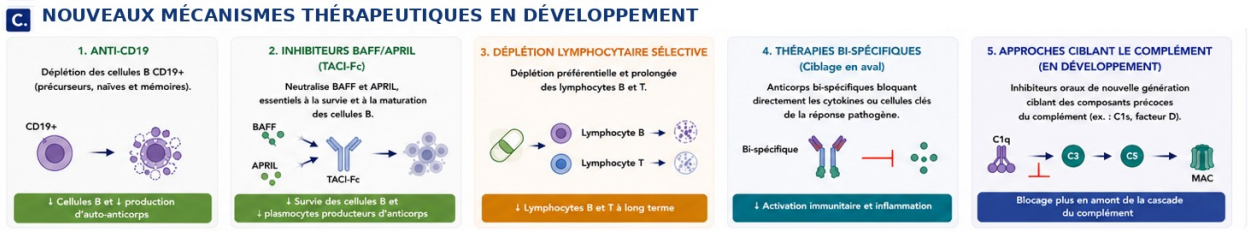


Figure C. Principaux mécanismes thérapeutiques actuellement en développement dans la myasthénie grave. Schéma élaboré à partir de la revue Gerischer et al. et Wang et al. [2,3].

Bloquer le complément plus en amont

Le claseprubart est un anticorps expérimental dirigé contre C1s, situé en amont de C5 dans la voie classique du complément. Des travaux présentés à l'EAN 2026 ont exploré à la fois l'intérêt mécanistique de ce blocage plus précoce et les données cliniques issues de l'essai de phase II MaGic. Cette approche reste expérimentale : les données présentées ne permettent notamment pas de conclure qu'une inhibition de C1s serait cliniquement supérieure à celle de C5. [14,15]

Cibler les lymphocytes B : pourquoi CD19 ?

Les lymphocytes B jouent un rôle central dans la production des auto-anticorps. Alors que les anti-CD20 ciblent principalement les lymphocytes B matures, les anti-CD19 ciblent un spectre plus large de cellules de la lignée B, pouvant inclure certains plasmablastes et certaines cellules productrices d'anticorps.

L'étude MINT a évalué l'inebilizumab, anticorps monoclonal ciblant CD19, chez des patients présentant une MG anti-MuSK ou anti-AChR. À l'EAN 2026, une analyse du sous-groupe anti-MuSK a rapporté une amélioration continue du MG-ADL, un questionnaire évaluant l'impact des symptômes sur les activités de la vie quotidienne, et du QMG, un score clinique utilisé pour quantifier la sévérité de certains signes de la MG, par rapport au début de l'étude. [16]

Mieux comprendre la myasthénie anti-MuSK

Dans la MG anti-MuSK, les auto-anticorps appartiennent principalement à la catégorie IgG4. Des chercheurs ont rapporté des modifications épigénétiques — capables d'influencer l'activité des gènes sans modifier l'ADN — concernant notamment IL-4 et IL-13. Elles pourraient contribuer à expliquer cette production particulière d'IgG4. Ces résultats restent préliminaires. [17]

13. Antozzi C, et al. Efficacy of nipocalimab in patients early in their disease course of generalized myasthenia gravis: Post hoc analysis of VIVACITY-MG3. EAN 2026; EPO-0143.
14. Shelly S, et al. Potential mechanistic advantages of aC1s targeting in myasthenia gravis: Upstream versus downstream complement blockade. EAN 2026; EPV-1048.
15. Smilowski M, et al. Minimal symptom expression with claseprubart, an active C1s inhibitor, in patients with generalized myasthenia gravis. EAN 2026; EPO-0639.
16. Vissing J, et al. Myasthenia gravis Inebilizumab trial: 26-week randomised-placebo controlled and 26-week open-label results in anti-muscle-specific kinase subgroup. EAN 2026; EPO-0147.
17. Elmas C, et al. Epigenetic profiling of cytokine gene promoters in MuSK myasthenia gravis. EAN 2026; EPO-0302.

Myasthénie et grossesse : des données encore limitées sur les nouvelles thérapies

Les données sur certains traitements ciblés pendant la grossesse restent limitées.

Une étude nationale portant sur 112 femmes et 176 grossesses n'a pas observé d'augmentation du risque d'hospitalisation liée à la MG pendant la grossesse par rapport à l'année précédant celle-ci. En revanche, la période suivant l'accouchement était associée, chez une minorité de femmes, à un risque accru d'exacerbations nécessitant des hospitalisations prolongées, soulignant l'importance d'un suivi attentif durant le post-partum. [20]

L'étude PETUNIA recueille prospectivement des informations sur la grossesse, les nouveau-nés et les nourrissons lors d'une exposition au nipocalimab. Il s'agit d'une étude de sécurité, et non d'une démonstration que le médicament est sans risque pendant la grossesse. [21]

Et si le smartphone permettait de mieux mesurer les fluctuations ?

La MG peut varier au cours d'une journée et d'un jour à l'autre ; une consultation n'en donne donc qu'une photographie ponctuelle.

Une étude a évalué des biomarqueurs numériques recueillis avec l'application ME&MG™. Les participants réalisaient sur leur smartphone des tests portant sur cinq manifestations de la MG : la chute des paupières, la parole, la respiration ainsi que la faiblesse des membres supérieurs et inférieurs. Chez 156 participants, plusieurs mesures numériques étaient associées aux domaines correspondants du MG-ADL et du MG-QoL15, un questionnaire évaluant spécifiquement l'impact de la MG sur la qualité de vie. Ces outils pourraient à terme compléter le suivi clinique et mieux documenter les fluctuations vécues à domicile, mais ils restent en cours de validation et ne remplacent pas l'évaluation clinique. [22]

D'autres présentations ont exploré l'utilisation à long terme de cette application, sa validation dans l'étude DOMYA, la combinaison future de mesures actives et passives ainsi que des marqueurs d'activité obtenus avec des dispositifs portables. [23–26]

Ce qu'il faut retenir de l'EAN 2026

L'EAN 2026 illustre à quel point le paysage thérapeutique de la myasthénie grave évolue rapidement. Les données très prometteuses s'accumulent, plusieurs traitements ciblés sont désormais disponibles et de nouvelles approches continuent d'être étudiées. L'enjeu n'est donc plus seulement de disposer de traitements efficaces, mais de mieux déterminer lequel utiliser, chez quel patient et à quel moment. À l'avenir, une meilleure caractérisation de la maladie, associée à de nouveaux outils de suivi, notamment les biomarqueurs et outils numériques, pourrait également aider à mieux mesurer les fluctuations de la MG et à personnaliser davantage la prise en charge.

18. Kostera-Pruszczyk A, et al. Investigating intravenous efgartigimod in juvenile generalized myasthenia gravis: Results from the ADAPT JR study. EAN 2026; OPR-084.
19. Strataki E, et al. Clinical features and outcomes of very late-onset myasthenia gravis: Insights from a Greek center of reference. EAN 2026; EPO-0303.
20. O'Connor L, et al. Risk of myasthenia gravis exacerbation during pregnancy and postpartum: A nationwide cohort study. EAN 2026; EPO-0467.
21. Goyal N, et al. Pregnancy enhanced tracking with neonatal and infant assessment (PETUNIA): Design of a safety study for nipocalimab in generalized myasthenia gravis. EAN 2026; EPV-1050.
22. Barnett-Tapia C, et al. Significant correlations between ME&MG™ digital biomarkers and equivalent MG-ADL and MG-QoL15r sub-items scores. EAN 2026; EPO-0638.
23. Barnett-Tapia C, et al. Long-term user assessment of ME&MG™, an app tracking generalized Myasthenia Gravis manifestations. EAN 2026; EPV-1035.
24. Berling E, et al. ME&MG™ digital biomarkers to monitor generalized Myasthenia Gravis symptoms: DOMYA, a validation study. EAN 2026; EPV-1036.
25. Lehnerer S, et al. Passive and active digital biomarkers for comprehensive monitoring of generalized myasthenia gravis: Design of the HARMONY 360 study. EAN 2026; EPV-1043.
26. Epping P, et al. Wearable-based activity markers in Myasthenia Gravis. EAN 2026; EPV-1072.

Déclaration d'intérêts : Gisèle von Büren est actuellement employée par Hoffmann-La Roche. Cet article a été élaboré à titre indépendant, en dehors de son activité professionnelle chez Roche, dans le cadre d'activités de sensibilisation aux maladies neuromusculaires pour l'Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuroMusculaires (ASRIMM). Roche n'a participé ni à la conception, ni à la rédaction, ni à la révision de cet article.

EAN 2026 : L'ASRIMM porte la voix des patients

En parallèle de la conférence EAN 2026 s'est tenu l'événement « Rare Neurology Meets Global Policy » consacré spécifiquement à la myasthénie. Notre directrice, Monika Kaempf, a pu porter la voix des patients et réaffirmer la nécessité d'une coordination stratégique nationale.

Une rencontre qui rappelle l'importance d'une bonne collaboration entre les associations de patients à différents niveaux, pour sensibiliser et augmenter la visibilité de maladies rares comme la myasthénie auprès du monde médical et des policy makers de la santé.



CHUV : Etude sur la valeur des espaces de médiation en hôpital

L'équipe de recherche (du CHUV, d'Unisanté et de l'Université de Lausanne), avec le soutien de la Fondation pour l'Université de Lausanne, travaille sur une étude concernant la valeur des espaces de médiation au sein des hôpitaux, notamment pour les patient·es et leurs proches.

Profitez de cette occasion de donner votre avis sur cette prestation importante.

Les responsables de cette recherche sont :

- La Professeure Béatrice Schaad, Directrice de l'Espace de médiation entre patient·es, proches et professionnel·les du CHUV ;
- Karine Moschetti spécialiste en économie de la santé et responsable de recherche à Unisanté ;
- Et le Professeur Francesco Panese spécialisé dans les études sociales de la médecine et des sciences à l'UNIL.


unisanté
Centre universitaire de médecine générale et santé publique • Lausanne

VOTRE AVIS COMPTE !

Espaces d'écoute et de médiation

Parce que chacun peut être confronté à une situation difficile à l'hôpital.

Aidez-nous à mieux comprendre ce qu'un espace de médiation peut vous apporter. Votre avis est précieux pour faire progresser les pratiques de dialogue entre patients, proches et professionnels de santé.

Comment participer ?

1. **Ouvrez** l'application appareil photo de **votre téléphone**.
2. **Scannez** le QR code ci-contre.
3. **Répondez** aux questions (besoin de 10 à 15 minutes).

Anonymat et confidentialité respectés

Vos réponses sont totalement anonymes et servent uniquement à des fins de recherche.

Pour toute question vous pouvez envoyer un courriel à Loic.Brunner@unisante.ch

Vous préférez répondre depuis **un ordinateur** ?

Accédez directement au questionnaire

https://redcap.unisante.ch/surveys/?s=RXAXYW3LN83T8RHR

Merci chaleureusement pour votre temps et votre contribution

Les responsables de cette recherche sont la Professeure Béatrice Schaad, Directrice de l'Espace de médiation entre patient·es, proches et professionnel·les du CHUV, Karine Moschetti spécialiste en économie de la santé et responsable de recherche à Unisanté ainsi que le Professeur Francesco Panese spécialisé dans les études sociales de la médecine et des sciences à l'UNIL.

L'équipe de recherche reste bien entendu à votre disposition pour tout complément d'information.

Ce projet de recherche est financé par la Fondation pour l'Université de Lausanne (FUNIL).

Jeremy Vorpe, entre sport et projets d'avenir

À 17 ans, Jeremy Vorpe partage son quotidien entre sa formation commerciale et sa grande passion : le Powerchair hockey. Joueur des Rolling Thunder Bern en LNA, il nourrit l'ambition de progresser encore et de rejoindre un jour l'équipe suisse. Le sport occupe une place centrale dans sa vie, au point qu'il souhaite également orienter son avenir professionnel dans cet univers. Plus tard, il aimerait travailler aux côtés de sportifs d'élite et faire de cette passion un métier.

Jeremy est atteint de la myopathie de Duchenne. Pour sa maman Maryline, le défi a toujours été de lui permettre de construire sa vie au-delà de la maladie. Après une scolarité dans l'enseignement public, la famille découvre la fondation Rossfeld à Berne. Une étape déterminante. Dans cet environnement entièrement adapté aux personnes en situation de handicap physique, Jeremy peut se concentrer sur ses apprentissages plutôt que sur les obstacles du quotidien. « Le handicap prenait beaucoup moins de place », se souvient Maryline.

Cette expérience lui permet de gagner en autonomie et de préparer la suite de son parcours. Aujourd'hui, il a commencé un CFC d'employé de commerce à l'école Feusi, qui lui permet de concilier ses études avec sa pratique sportive de haut niveau.

Derrière ce parcours se cachent de nombreuses démarches, mais surtout beaucoup de détermination. Lorsque Maryline regarde son fils sur le terrain, elle voit avant tout un jeune homme passionné, entouré de ses amis, qui construit son avenir avec confiance. Et lorsqu'on demande à Jeremy quel message il aimerait transmettre, sa réponse est simple : **« Il ne faut pas abandonner ses rêves. »**



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

Porrentruy, première Ville ambassadrice du Téléthon

Cette année, nous franchissons une étape importante avec le lancement d'un projet inédit : la première Ville ambassadrice du Téléthon Suisse. Le 5 décembre prochain, Porrentruy portera les couleurs du Téléthon et réunira ses autorités, ses commerçants, ses associations, ses pompiers et de nombreux partenaires autour d'un même objectif : démultiplier les actions de toute une cité pour nos missions.

Si nous avons choisi Porrentruy pour inaugurer ce nouveau concept, c'est que la ville entretient depuis de nombreuses années une relation privilégiée avec le Téléthon. L'engagement fidèle des pompiers, le soutien des autorités et le dynamisme du tissu associatif local ont créé un terrain particulièrement favorable à cette expérience pilote. Le fait que Sébastien Piquerez, futur président de notre conseil de fondation, soit lui-même citoyen de Porrentruy et fortement impliqué dans la vie locale apporte une dimension supplémentaire à ce projet. En somme, tous les ingrédients étaient réunis.



Tout au long de la journée, de nombreuses animations et actions solidaires prendront place dans la ville. Nous nous réjouissons de vous annoncer le programme détaillé prochainement sur nos réseaux sociaux.

Au-delà de l'événement lui-même, cette première Ville ambassadrice représente une formidable opportunité de faire entendre la voix des familles concernées et de rappeler l'importance de la recherche, de l'accompagnement et de l'inclusion. Nous savons déjà que ce concept séduit, puisque deux cités nous ont contactés pour reprendre le flambeau ces prochaines années, et c'est très réjouissant.



Une cuvée solidaire et les nouvelles aventures de Mia

Cette année, le Rotary Club de Martigny nous a offert un magnifique cadeau : la création d'une édition unique de sirop Morand pour le Téléthon au goût pomme-cannelle, avec une magnifique étiquette personnalisée. Un geste de générosité qui nous touche particulièrement : pas moins de 5'000 bouteilles seront proposées au public au cours des trois prochaines années afin de soutenir nos actions. Cette cuvée exclusive sera disponible sur certains stands Téléthon en décembre, mais également sur la boutique en ligne des sirops Morand.



Pour allier gourmandise et découverte, les aventures de Mia se poursuivent avec la parution d'un quatrième tome. Les jeunes lecteurs retrouveront avec plaisir l'univers de notre héroïne en compagnie de **Picadoux, le brave hérisson**, dans une histoire pleine de douceur, de courage et d'amitié piquante.

CONSULTATIONS NEUROMUSCULAIRES

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 – Policlinique 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 :
infneuroped@hug.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 Catherine Rouvenaz
Mme Sandrine Favre
M. Sirangsivi Subramaniam

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

Finances et Fundraising
Lionel Capt
lionel.capt@asrimm.ch

Service Social

Assistantes sociales
Céline Paris
(VD/VS)
☎ +41 79 121 77 25
celine.paris@asrimm.ch
Lundi, mardi matin 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 et Lausanne)
☎ +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