

Yverdon-les-Bains, le 25 avril 2023

Chers Membres de l'ASRIMM,

Nous avons le plaisir de vous inviter à notre Assemblée générale suivie d'un apéro dînatoire

Le samedi 27 mai 2023

À la grande salle d'Y-Parc, à Yverdon-les-Bains

Le programme sera le suivant :

Dès 9h00	Accueil dans le hall du bâtiment principal autour d'un café et d'un croissant		
Dès 9h30	Déplacement et installation dans la salle de l'Assemblée générale		
9h45	Début de l'Assemblée générale annuelle selon l'ordre du jour		
12h00	Clôture de l'Assemblée générale		
12h15	Apéro dinatoire		

En cas d'urgence ce jour-là, vous pourrez atteindre Carole Stankovic au 079 120 68 95.

En cas d'impossibilité de participer physiquement à l'AG, une procuration écrite et signée doit impérativement être adressée jusqu'au <u>26 mai 2023</u> au secrétariat de l'ASRIMM en faisant mention du membre à qui la voix est attribuée. Il n'est pas possible de donner sa voix à une personne non-membre de l'association.

Le rapport annuel 2022 est en libre téléchargement sur notre site Internet à l'adresse suivante :

https://asrimm.ch/statuts-et-rapports

Nous vous prions de nous retourner le bulletin d'inscription, ci-joint, jusqu'au <u>vendredi 19 mai au plus tard</u>. En restant à votre disposition pour toute question, nous vous transmettons nos cordiales salutations.

Pour le comité

(Ruga Vam

Pamela Ruga Présidente

Annexes: Ordre du jour

Election du Comité

PV de l'AG du 21 mai 2022

Bulletin d'inscription



Ordre du jour de l'Assemblée générale du 27 mai 2023

- 1. Bienvenue
- 2. Election des 2 scrutateurs
- 3. Adoption de l'ordre du jour
- 4. Adoption du PV de l'AG du 21 mai 2022
- 5. Rapport d'activités 2022
- 6. Présentation des comptes 2022 et rapport des vérificateurs
- 7. Approbation du rapport d'activités et des comptes 2022
- 8. Approbation du rapport des vérificateurs des comptes
- 9. Décharge du comité
- 10. Election des vérificateurs des comptes
- 11. Election des membres du Comité selon les statuts
- 12. Remerciement
- 13. Cotisations 2023
- 14. Divers et propositions individuelles
- 15. Apéro dînatoire

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE



Election des membres du comité 2023



Enrico Zuffi

Je m'appelle Enrico Zuffi, suis âgé de 72 ans et vis à St-Cergues. Je suis né à Poschiavo GR et j'ai grandi à Brigue jusqu'à ma maturité. J'ai fait mes études à **la HSG à Saint Gall**.

Après mon passage dans les recherches de marchés dans le Groupe **Nestlé** et des études à St Gall en économie, j'ai vendu la Suisse Touristique à Paris, Buenos Aires et New York. Mes étapes suivantes. 1985 -1988 j'étais directeur marketing pour **Carlson-Wagons-Lits.** 1990-1992 vice-directeur congrès au **Palais de Beaulieu à Lausanne**

1993 à ce jour :**EZ Associates** : principaux clients :

Swissmétro, promotion, 1993-1998

HES-Valais enseignement, 2013-2020

Genève Tourisme pour lequel j'ai attiré 600 congrès, essentiellement dans le domaine médical à Genève.

« Je souhaite continuer de m'investir auprès de l'ASRIMM qui acte pour une très bonne cause afin de leur apporter mon expérience en marketing et fundraising.

Je suis au comité depuis 2019. »

Les autres membres du Comité sont élus jusqu'à l'AG 2024



Procès-verbal de la 45^{ème} Assemblée Générale du 21 mai 2022 de 09h45 à 12h15 à Y-Parc

1. Bienvenue, procurations

Ouverture mot de bienvenue par Sébastien Kessler.

<u>Personnes présentes</u>: Amato Angelica, Barelli Vittorio, Bossy Lise-Marie, Briot Jean-Pierre, Briot Marie-Claire, Ceresa Matteo, Storni Ceresa Miriam, De Diesbach Jérôme, Divorne Joëlle, Dormio Giovanna, Dubey Chantal, Dubochet Emmanuel, Elhajhasan Abdulmuti, Favre Sandrine, Feldman Cathy, Fidanza Laurence, Fidanza Stéphanie, Herzig Grégoire, Herzig Pascal, Inostroza Yannick, Jeancler Hélène, Kessler Christine, Kessler Sébastien, Lachavanne François, Ogbonna Lewis, Pellet Pascal, Pilloud Amélie, Ruga Pamela, Teboulbi Eva, Tschumperlin Urs, Voltz Marc, Voltz Janine, Wälti Marianne, Wegmann-Billod Magalie, Würgler André, Würgler Yvette, Zamora Carole, Zuffi Enrico

Procurations:

Fondation Téléthon Action Suisse : Carole Zamora

<u>Personnes excusées</u>: André-Bühlmann Christine, Abbad Mouna, Curchod Sonia, Curchod-Cebe Julie, De Kalbermatten Julie, Fasola David, Hämmerli Françoise, Hämmerli Isabelle, Hartmann Virginie, Leuenberger-Rüfenacht Myrthe, Magnenat Line-Claude, Nicolet Madeleine, Pittet Aurélie, Praz-Campiche Anne, Ruttnig Lionel, Taleb Fares, Volken Jean-Jacques, Volluz Vincenza, Von Gunten Laurent, Wunderle Dominique

Chaque membre ayant payé sa cotisation 2022 a reçu ses cartes de vote.

Présentation de l'équipe du secrétariat de l'ASRIMM.

2. Élection de deux scrutateurs

Mme Yvette Würgler et M. Enrico Zuffi sont élus comme scrutateurs.

Au total, 38 personnes ont le droit de vote (y compris les membres du comité lors de vote autorisés).

3. Adoption de l'ordre du jour

Un changement a dû être apporté à l'ordre du jour, la présentation du projet « Rise Up » a dû être annulée.

L'ordre du jour est adopté à l'unanimité des membres présents.

4. Adoption du protocole des votes par correspondance de l'AG du 8 mai 2021

Le protocole des votes de l'AG du 8 mai 2021 est approuvé par 37 votes OUI et 1 abstention.

5. Rapport d'activités 2021



Monika Kaempf, directrice, présente le rapport d'activité 2021.

Le rapport a déjà été envoyé et potentiellement lu par les membres.

Conseil social et groupes d'entraide

QUESTION Stéphanie Fidanza : Est-ce que l'ASRIMM va développer plus de groupes d'entraide par la suite ?

REPONSE Monika Kaempf: Ce sera selon l'intérêt des bénéficiaires. Un groupe autogéré, c'est minimum 5 personnes. L'ASRIMM soutient en proposant une formation avec Info-Entraide pour les animateurs du groupe, le financement des frais de location de salle pour deux fois par année. S'il y a 5 personnes prêtes à se rencontrer, il faut s'adresser aux assistantes sociales. Les personnes qui souhaitent se rencontrer peuvent faire appel à l'ASRIMM et on peut mettre les gens en contact. L'ASRIMM soutient pour les frais dès 5 personnes. Dans le cas où y a moins de personnes, l'ASRIMM peut tout de même les mettre en contact sans que cela constitue un groupe avec les bénéfices y relatifs.

Il s'agit de prôner un monde inclusif où les personnes atteintes de maladies neuromusculaires participent pleinement à la vie. Dans cette idée, on accompagne les groupes, mais ils s'autodéterminent.

Loisirs:

En octobre 2021, une nouvelle responsable des activités de loisirs a été engagée à 50% : Anna Victoria Kaeslin.

QUESTION Stéphanie Fidanza: pour les loisirs, il est mis dans le rapport d'activités que l'ASRIMM a, en contrepartie des camps annulés, proposé des contributions pour que les personnes puissent organiser quand même des activités en individuel.

REPONSE Monika Kaempf : Cela a été donné uniquement aux personnes inscrites à l'activité qui a été annulée en raison du contexte sanitaire.

Communication:

Une chargée de communication de l'ASRIMM a été engagée : Delphine Bezençon. Elle est responsable de l'élaboration de la nouvelle stratégie de communication. Elle a également repris la coordination de l'exposition sur la créativité qui a eu lieu fin 2021. Pour les personnes qui n'ont pas pu voir l'exposition, il y a des portraits vidéos sur la chaîne YouTube de l'ASRIMM.

Recherche et développement :

Beaucoup de travail a été fait pour améliorer le suivi médical au niveau de Myosuisse. Plusieurs rencontres ont eu lieu pour les centres de référence avec notamment le projet Care-NMD pour évaluer la satisfaction des soins et du suivi médical en Suisse. Il s'agit de voir comment améliorer le suivi dans chaque centre ces prochaines années, vous serez tenus au courant.

L'outil « Rise Up » aurait dû être présenté aujourd'hui, mais cela n'a pas été possible, c'est donc reporté.

QUESTION Stéphanie Fidanza: L'ASRIMM n'apporte plus de soutien financier au CHUV pour les infirmières de coordination. Est-ce qu'elles vont continuer et comment l'ASRIMM va collaborer pour améliorer le suivi médical ?

REPONSE Monika Kaempf: Les différentes associations (SGMK, AMGR et ASRIMM) ont subventionné durant plusieurs années des postes d'infirmières de coordination dans les consultations pluridisciplinaires. C'était prévu initialement comme un projet uniquement, en vue de faire valoir l'importance de cette coordination. Il a effectivement été constaté que c'était utile, mais ce n'est pas aux associations de financer des postes pérennes dans les hôpitaux universitaires. C'est pourquoi cela a été interrompu partout et annoncé une année au préalable. Les hôpitaux ont trouvé un financement à l'interne pour ces postes. La collaboration avec le projet Care-NMD est une extension de ce projet, qui a commencé avec ce subventionnement de poste. On voyait qu'il y avait des lieux où ça fonctionnait mieux que d'autres. Pour mieux cibler les besoins, cette enquête a été faite et on essaie d'élaborer la formation des personnes qui font cette coordination au sein des



centres de référence. Ces 7 hôpitaux en Suisse ont été demandé de remplir un questionnaire pour suivre ce projet en créant des postes spécifiques avec un profil qui est similaire partout en Suisse, pour augmenter la qualité et le professionnalisme dans ces lieux. La SGMK récolte des fonds pour ce projet au niveau Suisse. La récolte d'information par le projet Care-NMD est dans le but de voir si le suivi correspond aux besoins et aux objectifs, puis voir pour financer les postes.

Sébastien Kessler : L'objectif est de donner des impulsions mais pas de se substituer aux instances officielles.

QUESTION Myriam Storni Ceresa: Nous avons bénéficié d'un soutien en tant que mineur, mais est-ce qu'il y a aussi une coordinatrice chez les adultes?

REPONSE Monika Kaempf: Oui, c'est Françoise Sandoz qui va bientôt partir à la retraite. Dans le cadre du projet NMD de Myosuisse présenté dans le rapport annuel, une demande peut être faite par les centres de référence pour les services neurologiques des adultes et des enfants. A côté, il y a le programme de formation pour ces personnes, pour avoir un niveau en Suisse qui corresponde aux besoins des bénéficiaires. On en saura plus en automne après l'application des hôpitaux pour ce projet.

Sébastien Kessler: Il est important qu'il y ait les deux et que la transition soit faite. Le sujet de la transition nous concerne beaucoup.

QUESTION Sandrine Favre : Concernant la scolarité des enfants, serait-il possible de créer un groupe, concernant un soutien auprès des écoles, mais aussi pour se mettre en commun avec d'autres parents ?

REPONSE Sébastien Kessler: Nous prenons note de cette proposition. On nous rapporte beaucoup de difficultés autour de la scolarité et de l'école inclusive, c'est un point effectivement problématique. Cette question est importante et fait partie des choses que l'on traite. Cela pourrait peut-être être traité autrement, par des groupes, une autre organisation, à réfléchir. Mais si des problèmes similaires reviennent, ils ne sont pas connectés car ne sont pas dans les mêmes écoles, ni dans les mêmes cantons.

REPONSE Monika Kaempf: L' intégration et l'inclusion à 'école, ainsi le suivie au niveau médical, sont les sujets qui préoccupent toutes les associations au niveau Suisse. Nous avons régulièrement des problématiques à traiter concernant l'école. Souvent, Petra Benamo a dû intervenir, car elle a une grande expérience dans ce domaine. Il a même fallu intervenir jusqu'au conseils d'Etat dans les canton de Vaud et de Fribourg. On effectue un travail, mais pour chaque cas on essaie d'aller au plus loin, avec les pédiatres, neurologues, ergothérapeutes et tous les autres spécialistes pour écrire à l'école, voir les directeurs et avancer. C'est dur pour les parents, les enfants, tout prend énormément de temps. Et pendant ce temps, les enfants ou adolescents sont scolarisés ou doivent l'être de la meilleure manière possible. Ce serait bien de faire une fois une réunion avec les parents, récolter toutes les difficultés. Il faut savoir qu'il s'agit souvent de situations relativement urgentes, avec un problème à résoudre tout de suite, donc traitées souvent au niveau individuel et on ne peut pas attendre que cela avance au niveau structurel.

Myriam Storni Ceresa: Les groupes d'entraide sont primordiaux, car ce lien est important pour anticiper les problèmes. L'ASRIMM peut être utile pour être mis en lien. Je suis en tout cas à disposition.

Stéphanie Fidanza: Avec le nouveau site Internet, les formulaires vont permettre à l'équipe de gagner un temps précieux. C'est aussi pour permettre de favoriser l'inscription aux membres, faciliter. C'est important de le mettre aussi dans le rapport.

6. Présentation des comptes 2021 et rapport des vérificateurs

Lionel Capt présente les comptes 2021. L'année passée, l'association ACHAF (Ataxie de Friedreich) a été intégrée dans l'ASRIMM, qui a absorbé son capital qui augmente la capital de l'ASRIMM.

A noter, une baisse de ressources en provenance du Téléthon, liée aux difficultés de récolte de fonds que la fondation Téléthon action suisse rencontre.



QUESTION Stéphanie Fidanza: Avec la diminution des dons du Téléthon, ceux-ci étaient d'ordinaire utilisés pour les aides financières, est-ce que se sera désormais aussi utilisé pour l'organisation de l'ASRIMM?

REPONSE Lionel Capt: La contribution du Téléthon avait toujours servi à financer l'entier des prestations et non pas que les aides financières. Toutes les recettes qu'on réalise, Téléthon, fundraising, OFAS, tout le subventionnement paie les prestations de l'ASRIMM.

QUESTION Stéphanie Fidanza : Les montants récoltés dans le cadre de la recherche de fonds, où se trouvent-ils ?

REPONSE Lionel Capt: Je reviens sur différentes subventions reçues. L'item « dons en faveur des prestations liées » correspond à l'argent qui fait l'objet d'une recherche de fonds, mais ne peut être utilisé que pour la raison pour laquelle on le reçoit. Il faut alors fournir des justifications, des projets. Dans les « autres recettes », il y a par exemple une contribution de la HES de Fribourg pour un projet, ou le travail qui a été effectué avec Roche.

Les détails de répartition des chiffres (admin, communication, etc.) ne sont pas dans le PowerPoint. Il faut donc s'adresser directement à moi pour ces chiffres.

Les réserves ont été utilisées pour couvrir le fonctionnement de l'année passée. En 2020 il y a eu un résultat positif, ce que le comité au travers de la stratégie financière ne veut pas, mais à cause de l'annulation des camps et autres aspects Covid, on a eu un peu plus d'argent que ce qui a été utilisé et a pu être reporté sur 2021.

Organe de révision des comptes : Présentation de BFB Fidam révision SA.

Monika Kaempf: Remerciements à BFB Fidam révision SA, avec qui nous avons travaillé depuis plus de 20 ans.

7. Approbation du rapport d'activités et des comptes 2021

QUESTION Stéphanie Fidanza: Concernant le rapport d'activité: en 2020, il y avait de petits bâtonnets pour expliquer le comparatif chaque année des aides financières. C'est dommage qu'il n'y ait pas cette année car cela montre mieux les chiffres. J'ai aussi vu que les aides financières ont diminué de moitié, serait-il possible d'avoir des explications?

REPONSE Monika Kaempf: On traite les aides financières selon le règlement. Dans l'année du Covid, il y a juste eu beaucoup moins de demandes que normalement. Par exemple, au niveau de la mobilité, il y a parfois plusieurs demandes pour des voitures mais l'année passée il n'y en n'a pas

REPONSE Lionel Capt: Pour les aides financières, le comité prévoit toujours un budget de CHF: 150'000.-, qui doit être respecté. On doit piloter ce budget selon les demandes et l'année passée, c'est la première fois qu'il y a eu moins de demandes.

Le rapport d'activité et les comptes 2021 sont adoptés à 37 votes OUI et 1 abstention.

8. Approbation du rapport des vérificateurs des comptes

Le rapport des vérificateurs des comptes est adopté à l'unanimité.

Décharge du comité

Acceptée à l'unanimité.

10. Election des vérificateurs de comptes

Sébastien Kessler : BSB a contrôlé les comptes de l'ASRIMM depuis 20 ans. En termes de bonne gouvernance, il faudrait au bout de quelques années changer l'organe pour avoir un nouveau regard sur les comptes.



Cette année, le comité et Lionel Capt ont cherché un nouvel organe de contrôle pour les prochaines années : VSF Audit SA.

Proposition à l'AG:

Question Marc Voltz: Est-ce que ces prestations sont payantes?

REPONSE Monika Kaempf: Oui, mais il y a un rabais pour les associations.

REPONSE Lionel Capt: Le fait de faire ce rabais est une condition.

L'élection des vérificateurs de comptes est adoptée à la majorité, avec 34 votes OUI, 1 opposition et 3 abstentions.

11. Election des membres du Comité selon les statuts

Sébastien Kessler: Remerciements à Lise-Marie Bossy, qui a été membre du comité depuis 12 ans. Maman engagée, militante de terrain de premier ordre, elle va manquer au comité. Les statuts empêchent sa réélection. Elle a été active sur le terrain, au niveau du suivi médical, de l'école inclusive, son implication a été très utile pour beaucoup de points. Un grand merci.

Lise-Marie Bossy: L'ASRIMM lui a apporté beaucoup de choses. Elle ne sera pas très loin, va continuer à militer comme elle peut pour que les choses avancent pour les personnes concernées.

Présentation des candidats comme nouveaux membres du comité de l'ASRIMM.

Matteo Ceresa se présente : Dit qu'on lui a proposé de faire partie de ce comité car on voulait des jeunes. C'est important pour lui d'apporter ce qu'il a vécu.

Jérôme De Diesbach se présente : Il explique que Dominique Wunderle lui a proposé de se présenter au comité. Il a eu plusieurs expériences, dont comme assistant social pour la protection des mineurs, il a même été paysan. Il veut aider l'ASRIMM à évoluer.

Les anciens membres du comité qui se représentent sont : Dominique Wunderle, Sébastien Kessler, Cathy Feldman, Pamela Ruga, Laurent Von Gunten.

L'élection du comité est votée en bloc : il est réélu à l'unanimité.

Selon les statuts, Enrico Zuffi ne se présente pas cette année, ce sera le cas lors de l'Assemblée Générale 2023.

12. Cotisations 2023

Les montants des cotisations sont inchangés pour 2023, soit 50.- pour les membres individuels et 70.- pour les membres familles.

Les montants des cotisations 2023 sont acceptés à l'unanimité.

13. Divers et propositions individuelles

- Monika Kaempf: La FSRMM invite les membres de l'ASRIMM à la cérémonie de remise des bourses de chercheurs le 8 juin à 17h30 au centre médical universitaire à Genève. Délai d'inscription au 28 mai 2022. Brochures à disposition des participants sur place.
- Catherine Rouvenaz: Inclusion Handicap a lancé récemment une pétition demandant à la Suisse de ratifier le protocole facultatif se rapportant à la CDPH. Le comité déplore entre autres choses la non-signature de ce protocole facultatif qui permettrait aux personnes handicapées de le faire valoir auprès des tribunaux. La pétition à signer en ligne se trouve sur le site d'Inclusion Handicap ou sur https://www.toutdroit.ch/fr/petition.
 - Agile organise cette année sa **séance des présidents le 2 juillet**. Elle ne s'adresse pas qu'aux présidents et directeurs, mais est ouverte à toute personne intéressée au sein des associations. Agile va en profiter pour fêter à Berne les 10 ans de la contribution d'assistance. La conférence aura lieu le matin et l'après-midi sera festif. Les informations peuvent être



obtenues auprès de l'ASRIMM, ainsi que sur le site et la page Facebook. Si vous ne trouvez pas, contactez Monika Kaempf.

- Emmanuel Dubochet: Etait président de l'ASRIMM entre 2000 et 2010. Au début de cette période, nous avions lancé un projet: Joysteer, système de conduite de véhicule pour les personnes qui ont des limitations de mouvements. Aujourd'hui, a été fêté le 1000ème mis en fonctionnement et mis à disposition des personnes handicapées. Ce système est très sollicité en Europe et à l'étranger, comme en Israël, et aux Etats-Unis. Nous sommes satisfaits de ce résultat. C'est une grande joie chaque fois de voir une personne qui ne pouvait plus conduire, pouvoir à nouveau le faire. C'est très compliqué pour certains, plus facile pour les gens qui ont déjà conduit. Pas seulement pour les myopathes, c'est aussi intéressant pour les tétraplégiques. L'ASRIMM peut être fière d'avoir lancé ce projet et contribué à un tel aboutissement.
- Carole Zamora, Fondation Téléthon: Ravie d'être là aujourd'hui. Quand on voit les chiffres, on se sent tout petits, on n'est pas fiers de ça, on aimerait pouvoir donner beaucoup plus. Il y a eu 2 années vraiment catastrophiques, particulièrement l'année dernière qui était pire que 2020. On n'a pas eu les peluches, il y a eu des restrictions Covid de dernière minute qui ont contraint d'annuler des manifestations à la dernière minute. Cerise sur le gâteau, la pire météo depuis de nombreuses années. Heureusement les bénévoles étaient quand même là, la mobilisation a été forte et on les remercie. Il y en a aussi dans la salle, merci à vous, membres de l'ASRIMM qui ont participé au Téléthon. Mais effectivement les chiffres ne sont pas bons, on va rebondir sur cette nouvelle année, avec pas mal de changements, une nouvelle présidence, ainsi qu'au centre de coordination avec le départ de Leena Fasola qui transmet ses chaleureuses salutations. Il y aura une nouvelle équipe que vous allez rencontrer à diverses occasions. On va faire le maximum pour pouvoir distribuer plein d'argent. Travail sur des nouveaux projets avec l'ASRIMM. Suivez-nous et merci pour l'accueil.

Sébastien Kessler: merci au Téléthon.

Yvette Würgler: dans les temps qui courent, merci pour tout ce que vous avez pu faire malgré la situation. Il faut le voir comme quelque chose de positif.

Stéphanie Fidanza: les peluches avaient été bloqués et on a entendu que les mascottes ne seraient plus faites, elle trouve dommage et dit que ce serait important de continuer.

Carole Zamora: oui, cela fait des années qu'on hésite à arrêter la peluche. C'est émotionnel, les gens aiment la peluche. Les organisateurs ne se sentent plus à l'aise avec cette peluche, car elles ne sont pas écologiques, la livraison vient de Chine. On vérifie que la fabrication se fait dans des bonnes conditions, mais les peluches viennent de loin. On n'est pas une association ou fondation pour l'écologie, mais on ne peut pas fermer les yeux sur ce point. Il a été décidé de le prendre comme une opportunité (le fait qu'elles aient été bloquées) et on va changer. Il y aura une mascotte mais pas sous forme de peluche, avec un produit qui sera local, éthique, qui plaît aux enfants. Encore un secret car le conseil de Fondation va avoir la primeur au mois de juin, mais je suis sûre que cela va vous plaire. On espère que cela va pousser aux dons. Le don contre rien, on y tient aussi. C'est important on le sait,

Cette année toutefois, le renard arrive quand même, mais ce sera le dernier.

ainsi que le fait que les stands Téléthon soient bien identifiés.

- Monika Kaempf: Lionel Capt a eu contact avec le Rotary Club de la Sarraz, qui organise un gala, une soirée Québécoise, dont tous les bénéfices et dons récoltés reviennent à l'ASRIMM. Ce sera le 5 juin à la cantine de l'abbaye de la Sarraz, l'entrée coûte 10.-. En cas d'intérêt, il faut nous demander les informations. Encouragements à y aller.
- QUESTION Marc Voltz: Avez-vous prévu des journées d'information cette année? REPONSE Monika Kaempf: Une réflexion est en cours sur ce type de journées. Une a dû être annulée ce début d'année car pas assez d'inscrits. Cet automne, un après-midi est en train d'être organisé sur la maladie de Steinert en septembre. On planifiera des journées d'information pour l'année prochaine.



- QUESTION Stéphanie Fidanza: Par rapport aux journées d'information y aurait-il la possibilité que l'ASRIMM présente les centres de référence? REPONSE Monika Kaempf: Oui c'est important. On attend de savoir si le CHUV postule pour le programme de Myosuisse pour les postes de coordinateurs, c'est important de connaître leur position là-dessus. Ils sont aussi devenus centres maladies rares. On voulait faire un article là-dessus mais il faut les motiver un peu pour qu'ils s'organisent autrement. Le titre permet d'avoir cette référence mais ils ne sont pas encore tous vraiment dans les critères. Mais c'est prévu de vous informer mieux par la suite.
- QUESTION Sandrine Favre: Pour un prochain sujet pour une séance d'information, est-ce que cela pourrait traiter des technologies d'aide qu'on peut avoir à la maison pour le fauteuil roulant ou autre. Aussi tout ce qui est lié à l'informatique, aux jeux vidéo, etc. Ce sont des thèmes qui n'ont pas été traités et peuvent intéresser d'autres personnes.
- REPONSE Monika Kaempf: Nous sommes ouverts à des propositions vous pouvez nous envoyer un mail.

14. Remerciements

Monika Kaempf: Merci à l'équipe du secrétariat de l'ASRIMM.

Sébastien Kessler: Se joint à ces remerciements et remercie Monika qui ne compte pas ses heures et s'investit. Merci aussi aux membres, c'est vous qui faites vivre l'association. N'hésitez pas à venir avec vos propositions.

Yverdon-les-Bains, 21 mai 2022

Pamela Ruga Présidente Sébastien Kessler Vice-Président



Assemblée générale du samedi 27 mai 2022

BULLETIN D'INSCRIPTION à retourner jusqu'au vendredi 19 mai 2023 AU PLUS TARD

NOM(S) / PRENOM(S) de toutes les personnes, SVP					
ADRESSE:					
		CANTON :.			
TELEPHONE :	Em	ail :			
Nombre de personnes au total	participant à l'a	ssemblée générale:			
Nombre de personnes adultes :					
dont personne(s)	atteinte(s) par u	ne maladie neuromuscula	ire.		
Utilisation d'un fauteuil roulant	□ Oui :	□ Manuel	□ Electrique		
	□ Non				
Nombre d'enfants :					
dont enfant(s) att	eint(s) par une m	naladie neuromusculaire.			
Utilisation d'un fauteuil roulant		□ Manuel	□ Electrique		
	☐ Non				

Suite au verso



Apéro dînatoire à la fin de l'Assemblée générale



Personnes participants à l'apéro dinatoire :

Nombres d'adultes :	Nombre d'enfants
---------------------	------------------

N° de végétariens : N° avec viande :