



# ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant  
contre les Maladies neuro-Musculaires

# nous entre

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

Printemps 2022

Nouveau site internet  
pour l'ASRIMM

Reconnaissance  
des centres de  
référence maladies  
neuromusculaires

Retour sur la  
manifestation du  
9 mars à Berne

**Il est temps d'agir.**  
Participation, libre choix  
et inclusion

**MAINTENANT !!!**

 Ensemble.  
Tout DROIT!

  
ASRIMM

# SOMMAIRE



3

## ÉDITORIAL

Par Monika Kaempf, Directrice

4

## ASRIMM

- Le nouveau site internet
- Enquête de satisfaction sur la prestation du conseil social
- Retour sur le projet Care-NMD de Myosuisse

8

## MÉDICAL

- La recherche sur les cellules souches en Suisse
- Reconnaissance des centres de référence maladies neuromusculaires

11

## SERVICE SOCIAL INFO

- Loi / Nouveauté conseil social

13

## LOBBYING

- Participation, libre choix et inclusion MAINTENANT!  
Retour sur la manifestation du 9 mars à Berne

14

## TÉLÉTHON

16

## CULTURE & LOISIRS

- À travers la créativité et le concours des jeunes
- Sentier et balade adapté
- Offre Claire et Georges

19

## AGENDA

20

## INFORMATIONS

- Annonce
- Donateurs et partenaires

22

## CONSULTATIONS NEUROMUSCULAIRES

# ÉDITORIAL



“

*Nous continuerons de nous engager avec vous, pour vous, car ensemble nous sommes plus forts.*

”

Chère lectrice, cher lecteur

Ce début d'année a été marqué par une date importante.

En mars, la Suisse a été examinée pour la première fois quant à sa mise en œuvre de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH).

Les associations et organismes travaillant pour personnes en situation de handicap ont organisé une manifestation à Berne afin d'informer le grand public et les politiciens de nos revendications. En effet, nous estimons que la Suisse est encore loin de satisfaire aux exigences de la CDPH. Vous trouverez un retour sur cette journée à la page 13.

**Le même jour**, le Tribunal fédéral a examiné un cas dans le domaine des assurances sociales dont l'impact est très important pour toutes les personnes assurées en Suisse. En substance, il s'agit de savoir quel revenu hypothétique réalisable (revenu d'invalide) l'AI peut prendre en compte pour une personne handicapée, ou en d'autres termes : quel revenu peut encore obtenir une personne malgré des atteintes à sa santé ?

L'ASRIMM avec d'autres organisations de personnes en situation de handicap ainsi que l'Association suisse des assurés («Versicherte Schweiz») et les syndicats ont souligné au moyen d'une déclaration commune que la pratique existante est intenable en la matière et qu'il faut adapter le procédé à la réalité. Nous attendons le verdict du Tribunal fédéral avec impatience.

**Espérons que nos efforts nous apporteront les résultats souhaités!**

**Nous continuerons de nous engager avec vous, pour vous, car ensemble nous sommes plus forts.**

Au plaisir de vous revoir bientôt,

*Monika Kaempf,  
Directrice*

# ASRIMM

4



## Le site Internet de l'ASRIMM fait peau neuve

**Dès mai 2022, l'ASRIMM aura un site internet flambant neuf. Si l'adresse sera toujours la même, beaucoup de nouvelles fonctionnalités sont prévues, dont la possibilité de remplir son inscription à un événement en ligne ou la création d'un espace pour les membres. En complément, une newsletter dédiée aux membres et partenaires partira chaque première semaine du mois dès le mois de mai. Petit tour d'horizon des changements à venir.**

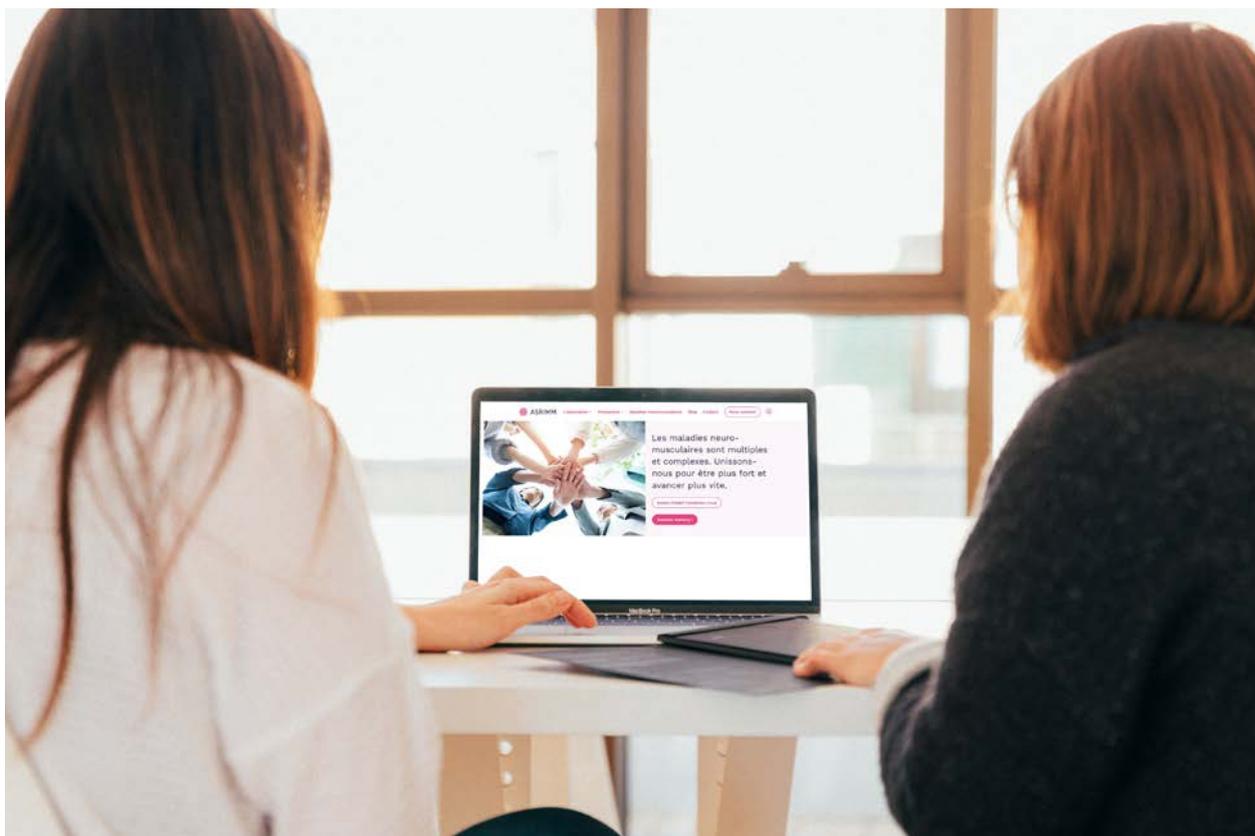
C'est un projet de plusieurs mois qui touche à sa fin. Réalisé par l'agence Inetis, à Vufflens-la-Ville, le nouveau site internet [www.asrimm.ch](http://www.asrimm.ch) est en passe d'être finalisé à l'heure où nous écrivons ces lignes. Si le travail de transfert du catalogue des activités passées s'étendra sur tout le printemps 2022, le nouveau site sera accessible et remplacera effectivement l'ancien dès le mois de mai.

### **Des fonctionnalités accrues pour le visiteur**

Outre la plateforme et le graphisme, c'est aussi la structure même du site qui va changer. À la place des actualités, un espace «blog» proposera du contenu informatif et pédagogique sur les engagements et projets de l'ASRIMM. Les activités de loisirs et journées à thèmes seront toujours présentes et accessibles, soit depuis la page d'accueil, soit depuis l'onglet «Prestations», qui regroupera également les autres services offerts par l'association : conseil social, groupes d'entraide, et l'indispensable agenda des manifestations, dont les dernières entrées resteront visibles en page d'accueil. Si l'inscription aux activités de loisirs et journées à thèmes restera possible par courrier, les personnes intéressées auront désormais la possibilité de l'effectuer en ligne, et pourront ainsi recevoir directement une confirmation par e-mail. De même, tout visiteur souhaitant adhérer à l'association pourra remplir sa demande d'adhésion sur le site.

### **Un espace et une newsletter dédiés aux membres**

Le nouveau site contiendra également un espace membre, protégé par un mot de passe personnel, sur lequel ceux-ci pourront modifier leurs coordonnées en tout temps et vérifier leur inscription aux activités.



La page d'accueil du nouveau site Internet en chantier. Les illustrations ne sont pas définitives, et les textes des différentes rubriques doivent encore être complétés.

De plus, une newsletter à destination des membres et partenaires de l'ASRIMM sera envoyée par e-mail chaque début de mois dès le mois de mai. Elle contiendra un condensé de toutes les informations utiles à nos membres : messages du secrétariat, prochaines activités, réponses à des questions fréquemment posées, petites annonces, revue de presse, etc. Bien entendu, il sera possible de s'inscrire/se désinscrire en tout temps, d'un simple clic!

L'objectif est de mieux cibler la communication envers nos différents publics, tout en transmettant plus rapidement les informations importantes à nos membres. Avec la newsletter, les membres qui ne pensent pas forcément à se rendre sur le site seront sûrs de ne rien manquer de nos actualités, tandis que les visiteurs du

site ne faisant pas partie de l'association pourront voir plus clairement quelles sont les prestations offertes par l'ASRIMM et la cause que nous défendons.

#### **Des changements aussi pour Entre-Nous**

Avec l'apparition des newsletters mensuelles, la fréquence de parution du journal Entre-Nous sera également modifiée, passant de quatre numéros par année à trois. Le prochain numéro de cette année ne paraîtra donc pas en juin, comme de coutume, mais en septembre.

*Delphine Bezençon,  
Chargée de communication*



Pour accéder au questionnaire, prière de scanner ce code QR avec votre téléphone :



<https://forms.gle/ThzEqWm4XBDG41P87>

## Conseil social : enquête de satisfaction

Chers membres,

Dans un souci de fournir des prestations de qualité, nous avons besoin de vous pour évaluer le soutien que vous recevez par le service social de l'ASRIMM.

L'objectif de cette enquête est de recevoir votre avis sur l'accompagnement proposé depuis plusieurs années, que ce soit de l'information, de l'orientation et/ou du soutien.

Ce questionnaire est anonyme et les réponses confidentielles ; il vous faudra 15 à 30 minutes pour y répondre.

Pour accéder au questionnaire, prière de scanner ce code QR avec votre téléphone :

**Nous vous remercions à l'avance pour votre temps et votre précieuse collaboration !**



## Retour sur le projet Care-NMD de Myosuisse

### **Phase A de l'étude sur la situation des soins aux personnes atteintes de maladies neuromusculaires en Suisse (projet Care-NMD-CH).**

#### **Analyse de la situation actuelle en matière de soins**

En mars de l'année passée, nous vous avons sollicité à participer à une étude sur la situation des soins aux personnes atteintes de maladies neuromusculaires (MNM) et leurs familles en Suisse. Il y avait un questionnaire à remplir, et quelques personnes étaient invitées de participer à un entretien avec l'équipe de chercheurs.

Le projet Care-NMD-CH a examiné la situation actuelle des soins pour les personnes atteintes de MNM et leurs familles. Dans une première phase, l'objectif était de décrire le statu quo et d'identifier les domaines qui fonctionnent bien et ceux qui peuvent être améliorés.

*La première phase de l'étude est maintenant terminée, voici les conclusions:*

La situation de soins des personnes atteintes de MNM et de leurs familles est complexe et nécessite la participation de nombreux services professionnels et informels. D'importantes structures de soins existent en Suisse, mais les offres varient selon les régions et il existe diverses lacunes et besoins non satisfaits. La qualité des soins est décrite comme bonne. Une meilleure coordination des offres de soins et un accompagnement des personnes concernées et de leurs

proches pendant les phases de défi de la maladie et de la vie permettent de réduire les effets négatifs. L'utilisation de la gestion des soins MNM peut entraîner à l'avenir une optimisation des soins qui aura un effet positif sur la qualité de vie des personnes concernées, sur la charge des proches et sur la collaboration interprofessionnelle au sein de l'équipe de soins.

Plus d'information: Rapport succinct de la Phase A, disponible (en français) sur le site [www.zhaw.ch/de/gesundheit/forschung/pflege/projekte/care-nmd-ch](http://www.zhaw.ch/de/gesundheit/forschung/pflege/projekte/care-nmd-ch)

*Et la suite:*

Durant la phase B, et sur la base de l'analyse de la situation actuelle et en coopération avec les personnes touchées, leurs proches et les spécialistes, un concept de gestion des soins MNM sera développé, mis en œuvre et évalué. La gestion des soins comprend des conseils et un encadrement, par un spécialiste formé, pour les personnes touchées et leur famille. Les gestionnaires de soins devront travailler en étroite collaboration avec l'équipe de traitement interprofessionnelle et assurer la coordination et la communication entre tous les groupes professionnels impliqués. Cela évitera la perte d'information, la duplication et les lacunes dans le traitement.

Nous continuerons à vous informer des résultats et de l'avancement de ce projet important et essentiel pour toute personne concernée par les maladies neuromusculaires.

# MÉDICAL

8

## LA RECHERCHE SUR LES CELLULES SOUCHES EN SUISSE

### Projet de recherche sur la dystrophie musculaire de Duchenne (DMD)

La dystrophie musculaire de Duchenne (DMD) est un trouble neuromusculaire grave et progressif qui touche 1 garçon sur 5 000 et est causé par l'absence de dystrophine. On observe une dégénérescence des muscles squelettiques, qui sont progressivement remplacés par du tissu fibreux et du tissu adipeux. La capacité naturelle du muscle squelettique à se régénérer dépend des cellules satellites Pax7+, les cellules souches du muscle. Durant le processus de réparation, les cellules satellites sortent d'abord de leur état de quiescence, prolifèrent en myoblastes et se différencient pour réparer les fibres musculaires endommagées. Une partie des cellules satellites activées peuvent s'auto-renouveler et retourner à l'état de quiescence pour reconstituer le stock de cellules souches musculaires. La préservation ou la restauration du pool de cellules souches musculaires et de leur fonction myogénique est donc cruciale pour maintenir les capacités régénératives du muscle.

La thérapie cellulaire de cellules souches musculaires représente un grand potentiel car elle permet la régénération des fibres musculaires endommagées et permet aussi la restauration de l'expression de dystrophine chez les patients DMD. Cependant, les essais cliniques réalisés au début des années 90, basés sur la transplantation de myoblastes obtenus de donneurs sains chez les patients DMD, se sont révélés sûrs mais inefficaces. Les problèmes majeurs identifiés sont la mort massive et précoce des cel-

lules injectées ainsi que leur faible capacité de migration après transplantation. Ceci est notamment lié au fait que les conditions de culture in vitro, nécessaires pour obtenir une quantité suffisante de cellules avant transplantation, sont connues pour diminuer leurs capacités régénératives. L'utilisation de cellules provenant de donneurs sains, par rapport aux cellules du patient, ont également l'inconvénient de provoquer une réponse immunitaire, ce qui implique la nécessité d'une immunosuppression du patient.

Grâce à un financement de la Fondation suisse pour la recherche sur les maladies musculaires, -FSRMM- deux groupes suisses travaillent actuellement à Genève pour résoudre ces problèmes et donner un nouvel élan à la thérapie cellulaire pour les patients atteints de la maladie de Duchenne.

Ces dernières années, l'université de Genève est devenue un important centre de recherche sur les maladies musculaires, un environnement passionnant qui favorise les découvertes et l'innovation. Le chemin vers une thérapie cellulaire applicable est néanmoins encore long, car les résultats encourageants obtenus en laboratoire doivent être confirmés par des essais cliniques, qui nécessitent des investisseurs et, normalement, des années supplémentaires.

*Raffaella Willmann*  
Research manager, FSRMM

La Fondation Suisse pour la Recherche sur les Maladies Musculaires - FSRMM - finance depuis 1985 des projets de recherche en Suisse qui visent à développer des médicaments ou des outils de diagnostic pour les maladies neuromusculaires.



Découvrez tous les projets en cours en commandant la brochure par email à : [info@fsrmm.ch](mailto:info@fsrmm.ch)



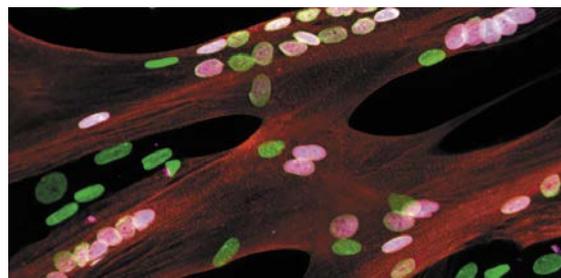
*Le Dr Thomas Laumonier, est chercheur associé à la Faculté de Médecine de l'Université de Genève, et co-responsable du laboratoire « Thérapie Cellulaire & Troubles Musculo-squelettiques ». Ses recherches sont consacrées à la régénération musculaire ainsi qu'à la caractérisation et la transplantation de cellules souches musculaires humaines.*



*La Prof. Marisa Jaconi a rejoint des laboratoires de recherche en France (INSERM) et aux Etats-Unis (Mayo Clinic) avant de devenir Maître d'Enseignement et de Recherche à la Faculté de Médecine de l'Université de Genève en 2005. Elle assure également la direction scientifique de la Lugano Cell Factory de l'Institut Cardiocentro Ticino à Lugano, qui isole et produit les cellules souches humaines de grade clinique pour les essais thérapeutiques en cours, dont la thérapie cellulaire pour la dystrophie de Duchenne. Ce projet est soutenu grâce à la générosité de l'Association Monégasque contre les Myopathies.*

## **Dr Laumonier, qu'avez-vous découvert dans votre laboratoire ?**

Nous avons démontré que les cellules souches myogéniques humaines dites « réserves » (RC), générées en culture in vitro, sont similaires aux cellules souches musculaires quiescentes et présentent toutes les propriétés requises pour une utilisation en thérapie cellulaire, c'est-à-dire qu'elles survivent après injection, qu'elles réparent et/ou forment de nouvelles fibres musculaires et qu'elles génèrent de nouvelles cellules satellites in vivo. De plus, par rapport aux autres cellules myogéniques, les RC humaines ont l'avantage d'être générées en nombre compatible avec de possibles applications thérapeutiques. Récemment, nous avons aussi montré que les RC humaines sont hétérogènes pour l'expression de Pax7, avec une sous-population Pax7High et une sous-population Pax7Low. Nos résultats montrent que les RC humaines Pax7High sont moins avancées dans le programme de différenciation myogénique et adoptent un état de quiescence plus profond. Ainsi, les RC humaines Pax7High peuvent constituer une source de cellules souches appropriée pour de possibles applications thérapeutiques dans la DMD. Par conséquent, nous envisageons maintenant de trouver une méthode pour isoler les RC humaines Pax7High de façon viable et en quantité suffisante, et de les injecter dans le muscle de souris dystrophiques afin de suivre leur distribution dans le tissu, leur survie dans le nouvel environnement et leur efficacité dans la restauration de la fonction musculaire.



Myotubes humains (en rouge) et RC humains (en vert) après deux jours de culture.

## **Prof. Jaconi, quelle approche votre laboratoire suit-il ?**

Nous prévoyons de modifier des mésoangioblastes, des précurseurs de cellules musculaires qui se situent autour des vaisseaux et qui peuvent être délivrés par circulation sanguine (au lieu d'une injection locale), de deux manières. Premièrement, ils porteront une modification qui les rendra invisibles au système immunitaire, ce qui permettra de créer un seul médicament cellulaire pour tous les patients au lieu d'une approche personnalisée coûteuse avec des cellules isolées de chaque patient. Deuxièmement, ces mésoangioblastes porteront la technologie d'exon skipping, déjà développée pour les traitements avec des vecteurs viraux : ils fourniront un petit ARN permettant la production correcte de la dystrophine. Les fibres musculaires contenant plusieurs noyaux, nous pensons donc que la correction génétique par exon skipping se répandra depuis les cellules nouvellement incorporées vers les autres noyaux de la fibre musculaire en régénération et compensera la faible distribution, augmentant ainsi leur efficacité globale. De plus, nous avons trouvé un nouveau milieu de culture qui améliore la prolifération de ces cellules in vitro.



## Centres de référence pour les maladies neuromusculaires

**Le CHUV et les HUG ont été nommés centres de référence pour les maladies neuromusculaires.**

En novembre 2021, après un long processus de reconnaissance, la coordination nationale des maladies rares (la kosek) a reconnu six centres de référence pour les maladies neuromusculaires rares dans les différentes régions de Suisse.

Afin de prendre en charge les personnes concernées au plus près de leur domicile, ces centres de référence travaillent en réseau à l'échelle nationale avec d'autres centres de référence, des hôpitaux et des spécialistes ainsi qu'avec des organisations de patient-e-s.

La reconnaissance des centres de référence et des centres pour les maladies rares a pour objectif de garantir une prise en charge de qualité dans toute la Suisse.

Le réseau Myosuisse, dont l'ASRIMM est l'un des membres fondateurs, coordonne l'échange entre les différents centres de référence des maladies neuromusculaires au niveau national.

Les centres de référence pour les maladies neuromusculaires constituent un élément important. Ils jouent un rôle essentiel dans la prise en charge, puisqu'ils concentrent les expertises liées aux différents domaines thérapeutiques.

Dans le réseau, les spécialistes impliqués s'entendent sur la prise en charge dans toute la Suisse, établissent des directives pour le traitement des patients ou encore coordonnent la formation continue.

Cette reconnaissance survient après la reconnaissance en 2020 des Centres de maladies rares, et constitue une autre étape importante pour améliorer la prise en charge des personnes atteintes.

Pour plus d'information.

Réseaux et centres  
de références pour  
maladies rares :

[www.kosekschweiz.ch](http://www.kosekschweiz.ch)



i

## Principaux changements dans les assurances sociales en 2022



Au 1<sup>er</sup> janvier de cette année, plusieurs changements ont eu lieu dans les assurances sociales suisses, en particulier au niveau de l'Assurance Invalidité, dans le cadre de l'entrée en vigueur du développement continu de l'AI. Nous dressons ici un rapide aperçu des principales modifications, mais l'énumération n'est pas exhaustive et nous n'entrons que peu dans les détails. Quelques références sont ensuite données pour plus d'information, et les assistantes sociales de l'AS-RIMM sont à votre disposition pour répondre à vos éventuelles interrogations concernant votre situation.

### **Enfants, adolescents et jeunes adultes**

La **liste des infirmités congénitales** prises en charge par l'AI n'ayant pas été révisée depuis 1985, elle a été actualisée et adaptée en fonction des connaissances scientifiques les plus récentes. Certaines maladies pouvant être traitées en ont été retirées et d'autres ont pu être ajoutées, dont des maladies rares. Elle sera désormais plus régulièrement mise à jour.

D'autres part, les **mesures médicales de réadaptation** peuvent être étendues jusqu'à 25 ans révolus, lorsqu'une mesure de réadaptation professionnelle est en cours.

### **Renforcement de la réadaptation professionnelle**

Plusieurs changements concernent la réadaptation professionnelle, dont notamment l'allègement des conditions pour déposer une demande de détection précoce ou d'intervention précoce, et une étendue de diverses prestations aux adolescents et jeunes adultes.

Une modification **dans le calcul des indemnités journalières** durant la formation professionnelle initiale a également été mise en oeuvre afin de traiter de manière égalitaire les jeunes adultes en formation, qu'ils soient atteints dans leur santé ou non.

### **Nouveau système de rentes linéaires**

Le plus important changement concerne l'introduction d'un système de rentes linéaires. Celles-ci ne seront plus déterminées selon les quatre niveaux que nous avons connus jusqu'ici (quart de rente, demi-rente, trois-quarts de rente, rente entière), mais selon le pourcentage d'une rente entière. Cela ne représente aucun changement lors d'un taux d'invalidité en-dessous de 40% (aucun droit à une

rente), ni en-dessus de 70% (qui correspond toujours à une rente entière). Cela induit donc une différence de calcul pour les taux d'invalidité entre 41% et 69%.

Ce système de calcul des rentes concerne tous les nouveaux bénéficiaires dont le droit à une rente prend naissance à partir du 1<sup>er</sup> janvier 2022. Pour les personnes touchant déjà une rente au 31 décembre 2021, dans la plupart des cas, celle-ci est révisée selon le nouveau droit à partir d'une modification du taux d'invalidité de 5%. Toutefois, différentes conditions sont applicables selon l'âge. (Pour plus d'informations, consulter la fiche d'information « Changements concernant le système de rentes linéaires », Inclusion Handicap, janvier 2022 \*)

Ce système de rentes linéaires s'applique également dans la prévoyance professionnelle obligatoire.

### Expertises médicales

Certaines nouveautés concernent en particulier les expertises médicales : l'enregistrement des entretiens d'expertise, la tenue et la publication par les offices AI d'une liste des experts et centres d'expertises mandatés, des changements dans les principes d'attribution de ces expertises et la mise en place d'une commission fédérale d'assurance qualité.

### Contribution d'assistance

La contribution d'assistance a été adaptée à l'évolution des prix et des salaires (CHF 33.50 par heure). Le forfait de nuit a été augmenté (CHF 160.50 maximum par nuit). De plus, les bénéficiaires de la contribution d'assistance peuvent bénéficier tous les trois ans de prestations de conseil d'un montant de CHF 1'500.– au maximum.

#### Pour plus d'informations

Mélanie Sauvain (09.12.2021), Assurances sociales : ce qui va changer en 2022. Sécurité sociale CHSS.

<https://soziale-sicherheit-chss.ch/fr/assurances-sociales-ce-qui-va-changer-en-2022/>



Petra Kern (23.12.2021), Qu'est-ce qui change avec le développement continu de l'AI ? (Résumé général) Inclusion Handicap : Droit et Handicap.

<https://www.inclusion-handicap.ch/fr/droit/droit-et-handicap-137.html>



\*Fiches d'information d'Inclusion Handicap, Qu'est-ce qui change avec le développement continu de l'AI ?

<https://www.inclusion-handicap.ch/fr/droit/quest-ce-qui-change-avec-le-developpement-continu-de-lai-662.html>



Memento de l'Assurance Invalidité (2022). Développement continu de l'AI (DCAI) : nouveautés. <https://www.ahv-iv.ch/p/42.f>



i

# LOBBYING



“

*Le Conseil fédéral  
doit tenir ses  
engagements*

”

*Manifestation à Berne: Plus  
de 7 ans que nous attendons.*

## Participation, libre choix et inclusion MAINTENANT!

**La mise en œuvre en Suisse de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées a été examinée par le Comité CDPH de l'ONU le 9 mars 2022. Pour que l'inclusion des personnes en situation de handicap avance enfin et que leurs droits soient reconnus, nous nous sommes rassemblés le 9 mars à Berne.**

### ***Retour sur une journée de mobilisation à Berne.***

Le mercredi 9 mars par une magnifique journée et une formidable participation avec près d'un millier de manifestants rassemblés à Berne, nous y étions avec Inclusion handicap, Agile, ProCap, Cap-Contact, Pro Infirmis et bien d'autres pour rappeler à nos autorités d'agir pour défendre le respect des droits des personnes en situation de handicap. Une forte ambiance de solidarité et des réveils, des cloches, des tambours pour réveiller nos autorités.

Petit rappel. La Suisse a ratifié en 2014 la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). Elle s'est engagée à garantir la participation des personnes en situation de handicap à la vie sociale. Malgré diverses mesures en faveur de l'égalité, la réalité est toute autre. De nombreux obstacles subsistent comme par exemple: les barrières architecturales, l'accès à la scolarité et à la formation, au marché du travail, au sport et à la culture, à la vie affective, à des soins adaptés mais aussi le droit à la justice.

Des promesses non tenues que les autorités justifient par des mesures trop compliquées ou trop coûteuses.

Mi-mars, la Suisse a pour la première fois été examinée sur son application de la CDPH, elle est encore loin de satisfaire à ses obligations. Rapport alternatif actualisé, Inclusion Handicap à l'intention du Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU.

*Petra Benamo*



# TELETHON

14



## Retour sur l'édition 2021 du Téléthon

Nous retiendrons de cette édition une mobilisation extraordinaire de nos bénévoles et de nos partenaires, tous au service de la collecte de dons pour les personnes atteintes d'une maladie génétique rare et leurs proches. Rien n'a arrêté leur bonne volonté, leurs sourires et leur détermination ! Pourtant, il y avait de quoi renoncer... Une météo exécrable, entre tempête de neige et de pluie... Notre mascotte, Jules le renard, absente pour cause de balade maritime prolongée... Et bien sûr les mesures sanitaires en lien avec la pandémie qui nous ont maintenus en état d'alerte jusqu'au dernier moment. Tous ont fait preuve d'inventivité, d'une motivation à toute épreuve, et le Téléthon 2021 a pu rayonner auprès du grand public malgré tout.

## Présentation de la nouvelle équipe du Centre de coordination

C'est avec beaucoup d'émotion que l'année s'est terminée. Nous avons dit « au revoir » à Leena, qui, après plus de huit années au centre de coordination, a décidé de relever un nouveau défi professionnel. Nous la remercions pour l'immense travail accompli. Nous avons le plaisir de vous présenter la nouvelle équipe du Centre de coordination de la Fondation Téléthon Suisse. Des personnalités enthousiastes et prêtes à relever les beaux défis qui les attendent. Nous nous réjouissons de vous rencontrer à l'occasion, et nous vous accueillerons volontiers pour un café dans nos locaux à Yverdon (même bâtiment que l'ASRIMM, à Y-Parc).

 telethonsuisse  telethon\_action\_suisse  telethonsuisse

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

*La vie mettra des pierres sur ta route, à toi de décider si tu en fera un mur ou un pont. Caluche*

**Dynamique**

**Optimiste**

**Randonnée**

**Persévérante**

**Convivialité**

**Cervelas grillé**



**Carole Zamora**  
Responsable du centre de coordination

*Soyez vous-même, tous les autres sont déjà pris. Oscar Wilde.*

**Gourmande**

**Exubérante**

**Ragusa**

**Souriante**

**Forêt**

**Musique**



**Cristelle Burlot**  
Chargée de communication

*Un homme n'est vieux que quand les regrets ont pris chez lui la place des rêves. John Barrymore*

**Positive**

**Persévérante**

**Espérance**

**Empathique**

**Généalogie**

**Renouveau**



**Sandrine Chapuis**  
Assistante administrative

*Rire c'est bon pour la santé.*

**Résiliente**

**Curieuse**

**Lacs/Montagnes**

**Bonne vivante**

**David Bowie**

**Famille**



**Céline Bartlome Elizarov**  
Chargée de projet

# CULTURE & LOISIRS



## À travers la créativité et le concours des jeunes

L'exposition «À travers la créativité» a fermé ses portes le 11 février 2022. Beaucoup de visiteurs ont fait le déplacement pour découvrir les œuvres exposées.

Un grand MERCI aux artistes pour leur temps, énergie, passion et professionnalisme, qui nous ont permis d'organiser cette exposition pendant ces 3 mois à Y Parc à Yverdon-les-Bains.

Pour présenter les différents artistes aux visiteurs, des petites vidéos ont été réalisées avant l'exposition. Ces portraits des artistes ont été accueillis avec beaucoup d'intérêt et d'enthousiasme. Ils étaient accessibles avec l'aide de codes QR dans le cadre de l'exposition, et sur les réseaux sociaux et notre site internet. Pour celles et ceux qui n'ont pas eu le temps de les visionner, voici le lien pour les découvrir :



## CONCOURS

Dans le cadre de l'exposition, nous avons également organisé un concours de dessin pour les jeunes. Les dessins et œuvres reçus lors du concours ont fait partie intégrale de l'exposition.

Nous avons organisé un tirage au sort à la fin de l'exposition afin de pouvoir désigner l'heureux vainqueur du prix, car il était tout simplement impossible de choisir le meilleur artiste parmi les dessins reçus. Tous les participants ont en effet fait preuve d'une fibre artistique et créative exceptionnelle malgré leur jeune âge!

L'heureuse gagnante de toiles, peintures et pinceaux est :

**Swan Mueller, Genève**

**Nous lui souhaitons plein de plaisir et d'inspiration dans la poursuite de ses activités artistiques.**



## A la découverte du sentier nature et handicap de Baulmes



**Suite à une promenade durant l'été 2021 sur le sentier de Villars-Tiercelin, accessible pour les personnes à mobilité réduite, j'ai partagé mon enthousiasme à mes proches, qui m'ont alors communiqué la construction d'un même projet à Baulmes.**

Je me suis documentée sur le sujet et apprenant le grand besoin de financement pour sa réalisation, j'ai proposé lors de la réunion du comité de l'ASRIMM du 5 novembre 2021 d'y apporter notre contribution. Le projet nous tient particulièrement à cœur car la forêt doit être accessible au plus grand nombre, afin que tous puissent y découvrir les magnifiques arbres et s'y ressourcer.

L'ASRIMM a donc tout naturellement décidé d'octroyer la somme de 500 CHF.

Par la suite, j'ai eu le plaisir de rencontrer et interviewer M. Julien Cuérel, syndic de Baulmes, concernant ce beau projet. En voici le compte-rendu :

Le projet a vu le jour grâce à un prix reçu d'une fondation Bâloise pour les arbres remarquables, il y a quelques années.

M. Cuérel fait partie de la fondation Vaudoise de probation pour la réinsertion des personnes ayant subi des peines de prison. Cette fondation avait déjà fourni le matériel pour le sentier de Villars-Tiercelin. C'est ce qui lui a donné l'idée de réaliser le même projet à Baulmes.

L'Association Handicap et Nature, impliquée dans le projet, a une vraie volonté de favoriser l'accessibilité et l'approche au plus grand nombre de personnes en situation de handicap; ils vont aménager, par exemple, des fiches didactiques en braille.

Les travaux ont déjà débuté. Il y a notamment des toilettes adaptées, des places de parc et un refuge pour faire des pique-niques. Le sentier est en cours de construction. Des journées participatives avec des citoyens bénévoles ont eu lieu, et il y en aura d'autres durant l'année 2022. N'hésitez pas à en parler autour de vous, afin de motiver des personnes à se rendre à ces journées.

Le sentier se trouve au bois de Feurtille, entre Baulmes et Champvent, dans le Nord-Vaudois, sur un terrain plat.

Tout l'atout du sentier est qu'il se trouve en pleine nature loin des routes, il passe entre autres près du chêne « Président » ! Et d'autres arbres magnifiques. Une jolie vue sur le Jura, deux passerelles sur un ruisseau... avec une longueur raisonnable d'un kilomètre.

Ce sentier est accessible en voiture, et il est non-deservi par les transports publics. S'il sera en libre-service toute l'année, il ne sera pas déneigé en hiver.

M. Cuérel et les bénévoles se réjouissent que toute l'énergie déployée attire le maximum de monde pour aller découvrir cette magnifique réalisation.

La date de l'inauguration nous sera communiquée.

Et pour conclure, quelques mots sur le magnifique parcours Handicap et Nature du Jorat: le projet propose de créer un sentier pédestre en forêt pourvu de postes d'observation et de places d'exercices équipées pour les personnes handicapées et leurs accompagnateurs, entre les villages de Villars-Tiercelin, Corcelles-le Jorat et Peney-le-Jorat.

*Pamela Ruga,  
membre du Comité ASRIMM*



## Sortir du quotidien et vivre la nature – Claire & George

Claire & George propose une offre d'activité aux familles avec un ou plusieurs enfants en situation de handicap, avec le soutien financier de la Fondation Manawa. Plusieurs activités originales sont proposées dans toute la Suisse : Tour en kayak sur le lac de Biemme, monter au Jungfrauoch, Cimgo à Château-d'Oex, vélo adapté au Tessin, découverte de la forêt dans l'arboretum ou vol en tandem à Davos.

### Conditions de participation :

Peuvent participer les familles avec des enfants handicapés qui ont besoin d'un soutien financier pour pouvoir s'offrir une telle expérience de vacances. La contribution de soutien est versée en fonction des besoins.

### Comment ça marche :

Envoyez un courriel à [marine@claireundgeorge.ch](mailto:marine@claireundgeorge.ch) avec vos coordonnées et les informations suivantes :

- qui êtes-vous ?
- quelle expérience vous intéresse et pourquoi ?
- quand souhaitez-vous profiter de l'offre ?
- qui et combien de personnes participent ?

Le nombre de participants est limité. Veuillez lire les conditions de participation sur le site de Claire & George.



Pour toutes les informations :

[www.claireundgeorge.ch/fr/action](http://www.claireundgeorge.ch/fr/action)



# AGENDA

7 et 8 mai 2022

Impro théâtre et jeux d'énigmes, la Grand' Borne

21 mai 2022

Assemblée générale et sortie annuelle, Yverdon-les-Bains

23 juin 2022

Journée national SLA à Berne

3 juillet 2022

Course D.U.O, Différents mais Unis, Porrentruy

9 et 10 septembre 2022

Duchenne Conférence, Nottwil [www.progena.ch](http://www.progena.ch)

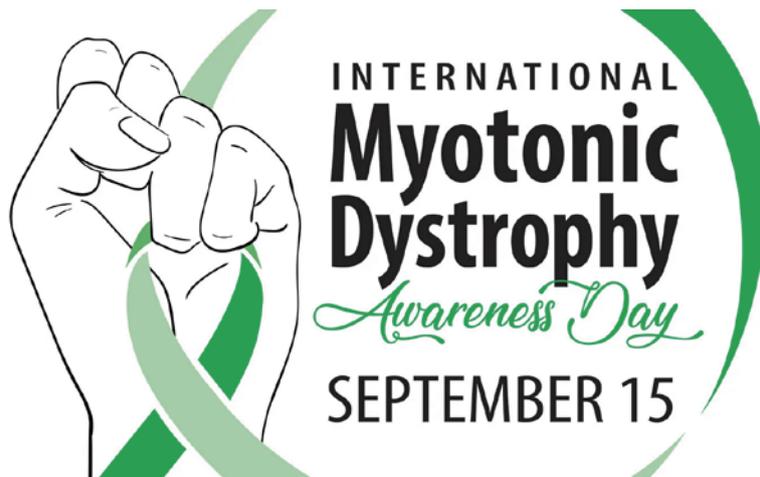
15 septembre 2022

International Myotonic Dystrophy Awareness day

19

## SAVE THE DATE

**Journée internationale de sensibilisation aux dystrophies myotoniques**



**Rendez-vous aux HUG pour un événement dédié aux dystrophies myotoniques, avec des conférences et des témoignages, suivi d'un apéritif.**

**Plus d'informations suivront, réservez déjà la date!**

# INFORMATIONS



## ANNONCE

### Vélo tandem électrique copilote

Ce Tandem électrique thérapeutique à double direction peut convenir aux personnes de petite taille (ou enfant), à mobilité réduite ou avec diverses difficultés de conduite. Assise à l'avant, petit dossier avec ceinture à hauteur de la taille disponible, assurant un maintien sur l'engin en toute sécurité, tout comme la fonction de copilottage (possibilité de laisser diriger l'engin à la personne assise à l'arrière uniquement également).

**Acheté neuf en 2013 au prix de 10'366.-, cédé pour 3'000.- (à discuter). Contact: magalie.billod@gmail.com**



## DONATEURS ET PARTENAIRES

### Soutien de la fondation IDEA Helvetia

L'ASRIMM a le plaisir d'annoncer qu'elle a reçu le soutien de la fondation IDEA Helvetia, créée par l'entreprise suisse d'assurance et prévoyance Helvetia, qui aide les personnes et institutions à réaliser des projets concrets en faveur de l'être humain et de l'environnement.

Dans le cadre de l'organisation de notre camp d'été pour enfants, IDEA Helvetia contribuera ainsi à couvrir les coûts d'hébergement, de nourriture et frais de loisirs à hauteur de 5'500 CHF.

M. Vincent Lehmann, directeur de l'agence générale Helvetia d'Yverdon-les-Bains, est venu au mois de mars remettre en main propre le chèque à notre directrice, Monika Kaempf.

Nous remercions chaleureusement la fondation IDEA Helvetia pour sa générosité et sa participation à la réalisation de cet événement très attendu et apprécié, tant par nos membres que notre équipe.

L'ASRIMM tient à remercier ses généreux donateurs et partenaires sans lesquels rien ne serait possible:

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



21

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



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI  
Office fédéral des assurances sociales OFAS

Dans le domaine social et pour le financement des aides financières



Heinz Schöffler  
Stiftung

La Fondation  
A. Fischer

Dans le domaine des activités de loisirs et des séjours

ERNST GÖHNER STIFTUNG



Pour favoriser la diffusion de nos informations



Fondation  
Groupe Mutuel

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

# CONSULTATIONS NEUROMUSCULAIRES

22

## VAUD (CHUV)

### Adultes

**PD MER Dre Marie Théaudin**

CHUV – Service de neurologie  
Bâtiment hospitalier 07/300  
Rue du Bugnon 46  
1011 Lausanne  
☎ +41 21 314 11 90

**Dr David Benninger**

CHUV – Service de neurologie  
Bâtiment hospitalier 07/300  
Rue du Bugnon 46  
1011 Lausanne  
☎ +41 21 314 11 90  
david.benninger@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 Françoise Sandoz**

Infirmière de coordination  
Rdv mercredi et jeudi, 9 h–17 h  
☎ +41 21 314 48 51  
☎ +41 79 556 57 68

### Pédiatrie

**Dr David Jacquier**

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

**Madame Sabina Rainy**

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

## GENÈVE (HUG)

### Enfants et adolescents

**CC Dr Joel Fluss**

Médecin-adjoint agrégé  
Neurologie pédiatrique FMH  
Hôpital des Enfants  
Rue Willy-Donzé 6  
1211 Genève 14  
☎ +41 22 372 45 72  
joel.fluss@hcuge.ch

Pour prendre rendez-vous :

**M. Jardinier**

Infirmier de coordination  
Rdv en général le vendredi :  
☎ +41 79 55 30 211  
laurent.jardinier@hcuge.ch

### Adultes

**PD Dre A.-M. Hübers**

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 Dominique Wunderle**  
Présidente

**M. Sébastien Kessler**  
Vice-Président

### Membres

Mme Lise-Marie Bossy  
Mme Cathy Feldman  
Mme Pamela Ruga  
M. Enrico Zuffi  
M. Laurent Von Gunten

### Directrice

**Monika Kaempf**  
☎ +41 24 420 78 00  
monika.kaempf@asrimm.ch  
Lundi au jeudi

### Coordinatrice administrative

**Irina Grandjean**  
irina.grandjean@asrimm.ch  
Lundi au vendredi

### Finances et Fundraising

**Lionel Capt**  
lionel.capt@asrimm.ch

### Médecin-conseil

**Dre Murielle Dunand**  
Médecin spéc. FMH en  
neurologie  
Place de Cornavin 14  
1201 Genève

### Service Social

☎ +41 24 420 78 01

### Assistantes sociales

**Petra Benamo**  
(GE/VS et Arc Lémanique)  
☎ +41 79 121 77 25  
petra.benamo@asrimm.ch  
Lundi (1/2) au jeudi

### Carole Stankovic-Helou

(VD)  
☎ +41 79 120 68 95  
carole.stankovic@asrimm.ch  
Lundi au mercredi

### Mireille Geiser

(BE/FR/JU/NE)  
☎ +41 79 606 85 57  
mireille.geiser@asrimm.ch  
Mardi au jeudi

### Communication

**Delphine Bezençon**  
☎ +41 24 420 78 00  
delphine.bezencon@asrimm.ch  
Mardi et mercredi matin

### 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 Orico 9  
6500 Bellinzona  
☎ +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](mailto:info@asrimm.ch)

ou par courrier postal à :  
**ASRIMM, Rue Galilée 15,  
1400 Yverdon-les-Bains**

## IMPRESSUM

Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies  
neuro-Musculaires

### ASRIMM

Rue Galilée 15  
CH – 1400 Yverdon-les-Bains  
CCP 10-15136-6  
☎ +41 24 420 78 00  
[www.asrimm.ch](http://www.asrimm.ch)

Rédaction resp. : ASRIMM

Mise en page et impression : Cavin Artgraphic, Grandson



# ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant  
contre les Maladies neuro-Musculaires

Rue Galilée 15  
CH – 1400 Yverdon-les-Bains  
☎ +41 24 420 78 00  
Fax +41 24 420 78 04  
[www.asrimm.ch](http://www.asrimm.ch)  
CCP 10-15136-6