



**ASRIMM**

Association Suisse Romande Intervenant  
contre les Maladies neuro-Musculaires

**nous**  
entre

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

Printemps 2021

Les nouvelles  
de l'ASRIMM

Info vaccination  
COVID-19

Projet Care-NMD-CH

Présentation activités  
Loisirs pour tous



# SOMMAIRE



3

## ÉDITORIAL

Par Sébastien Kessler, Vice-président

4

## ASRIMM

- Nouvelle mascotte pour l'ASRIMM
- Valeurs
- Carte de membre ASRIMM nouveau
- Collaboration avec la HES-SO
- Travail sur les groupes d'entraide



10

## INFORMATION SUR LE VACCIN ET LA VACCINATION CONTRE LE COVID

13

## PROJET CARE NMD-CH

15

## TÉLÉTHON

17

## CULTURE & LOISIRS

- Loisirs pour tous
- Exposition à Y-Parc
- Poème



20

## AGENDA

20

## ANNONCE D'EMPLOI

22

## CONSULTATIONS NEUROMUSCULAIRES

# ÉDITORIAL



“  
*Le choix de stagner  
ou d'aller mieux,  
ne viendra pas des  
autres ou d'ailleurs...*

”

Le 25 février 2020, il y a une année et quelques jours exactement, était signalé le premier cas de COVID-19 au Tessin. Cela paraît lointain et tellement proche en même temps. Et si on parlait d'autre chose que de la crise économique-sanitaire, me direz-vous.

J'aimerais bien, vraiment, mais je sèche. Car aucun jour ne passe sans y penser, sans des conséquences sur mon quotidien et celui de tant d'autres. Pourtant, malgré ma vulnérabilité à de tels virus, je me considère chanceux d'avoir été vacciné, d'avoir un salaire régulier, d'avoir des projets pour cette nouvelle année même si pour l'instant, tout se déroule via Teams, Zoom ou Skype et j'en passe. Ah oui! Chanceux d'y avoir échappé jusqu'ici, j'oublie, tellement cela me paraît incroyable alors que plein d'hommes et de femmes ont développé des séquelles ou pire, nous ont quittés. Nous sommes tous et toutes épuisés bien que des lueurs d'espoir pointent leur nez. «L'éternité, c'est long... surtout vers la fin.» disait Woody Allen. La nouvelle normalité tarde à venir alors que les financements eux ont tendance à se tarir et c'est loin d'être fini. Ma foi ça tombe mal, mais à l'heure d'écrire cet édito, je n'ai pas la forme des grands jours.

Bon, allez Séb, ressaisis-toi! Tu as le droit d'aller mal, on le serait à moins – ou pas, mais comme dit ta mère «Les autres, on s'en fout!»\*. C'est vrai, c'est dur et ça dure sans aucune réelle pause, aucune échappatoire, il en est ainsi pour tous ceux et celles qui vivent avec une atteinte neuromusculaire, et pour leurs proches, on le sait. Myopathie/COVID: même combat? Certainement pas, mais il y a des similitudes. Je parle pour moi mais «on» sait que, à un moment donné, la solution réside en nous. La solidarité entre pairs, l'amour de nos proches sont essentiels, certes. Mais au final, c'est à chacun d'entre nous de faire au mieux, de faire le maximum face à une situation donnée, une condition [neurologique], un statut [financier], une relation [sublimée], etc. Le choix de stagner ou d'aller mieux, ne viendra pas des autres ou d'ailleurs, c'est comme ça et on le sait. Myopathie, COVID ou pas, c'est vrai pour tout le monde. Et pourtant, sans cesse on fait semblant de l'oublier peut-être parce que cela demande du courage et de l'énergie.

Ben vous savez quoi?! Cela m'a fait du bien de me le rappeler. Car quoi qu'on dise, l'énergie n'a rien à voir avec les muscles! C'est un monde de perspectives qui s'ouvre pour moi en cette fin d'éditorial. Plus encore, je crois que comme personne atteinte – qu'on dit «faible» ou «souffrant» d'un handicap – j'ai une longueur d'avance sur d'autres, tant pis pour ces autres. Le COVID est un rappel de ce que la myopathie me crie depuis ma naissance: je n'ai pas une minute à perdre pour aller mieux.

Sébastien Kessler, Vice-président de l'ASRIMM

# ASRIMM

4

Le tirage au sort a eu lieu au début janvier, l'heureux gagnant d'un coffret cadeau contenant un vacherin et une bouteille de vin de la cave du Pont à la Vallée de Joux a reçu son prix via la Poste!

**Félicitations à la famille Kessler de Assens.**



## Nouvelle mascotte pour l'ASRIMM

En décembre 2020, dans la dernière édition d'*Entre nous*, nous vous avons sollicités afin de choisir la future mascotte de l'ASRIMM.

### **C'est chose faite!**

Nous remercions chaleureusement toutes les personnes qui ont participé à ce concours!

Le vote a été serré et le suspense est resté entier jusqu'à la fin.

Aujourd'hui, nous sommes heureux de vous présenter notre nouvelle mascotte:





## Les valeurs, un des piliers qui forgent l'ASRIMM

Fin 2019, nous avons invité les membres de l'ASRIMM à prendre part à la réflexion sur les valeurs de notre association. La définition des valeurs de l'ASRIMM est un élément essentiel pour établir notre stratégie et les objectifs futurs. Ces valeurs nous animent à atteindre nos objectifs, elles encadrent nos actions et permettent de valoriser nos démarches.

Deux demi-journées ont été consacrées à cette tâche, une demi-journée avec le Comité et le secrétariat et une autre avec des membres, le Comité et les collaborateurs du secrétariat.

Les échanges, les réflexions et le partage lors de ces séances de travail ont été très riches.

Nous sommes heureux, aujourd'hui, de pouvoir partager avec vous le résultat de ce travail en commun.

### Les 6 valeurs de l'ASRIMM :

#### 1. Solidarité

Nous sommes actifs auprès de personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire et de leurs proches. Nous prônons le « vivre ensemble », la participation et l'inclusion.

#### 2. Engagement

Nous nous rendons disponibles et échangeons avec sincérité et transparence. Nous mettons nos compétences à disposition et coopérons avec d'autres pour avancer, améliorer et innover.

#### 3. Compétence

Nous travaillons avec dynamisme, exigence, engagement et conscience professionnelle. Nous cherchons à progresser, innover afin d'adapter nos réponses aux besoins identifiés.

#### 4. Respect

Nous agissons selon une éthique professionnelle, respectons la personne dans son altérité, ses demandes et ses choix. Nous portons attention à l'autre et prenons soin des personnes avec bienveillance.

#### 5. Équité

Nous appliquons et défendons les principes d'équité. Nous agissons avec respect, dignité, et impartialité fondée sur la reconnaissance des besoins de chacun.

#### 6. Optimisme

Nous luttons pour que les personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire puissent vivre aussi bien que possible, de manière autodéterminée et sur un pied d'égalité. Les défis nous motivent à surmonter les obstacles. Nous progressons en confiance.

# ASRIMM

6



## Carte de membre

L'introduction d'une carte de membre est une nouveauté de cette année. Vous allez la recevoir aussitôt que vous vous serez acquitté de votre cotisation annuelle. Cette carte de membre vous permettra de profiter de diverses activités. Merci de la garder précieusement.

### **Pour commencer, nous avons deux offres à vous proposer:**

Vous pouvez bénéficier d'une entrée à l'Aquarium / Vivarium Aquatis à Lausanne [www.aquatis.ch](http://www.aquatis.ch) ou profiter par beau temps de visiter le parc animalier La Garenne à le Vaud [www.lagarenne.ch](http://www.lagarenne.ch)

Ces offres sont valables à partir du mois de mars et jusqu'à la fin de l'année.

- Pour les membres individuels: l'entrée est offerte au membre. Si la présence d'un(e) accompagnant(e) est nécessaire, il/elle profite également de l'accès gratuit.
- Pour les membres famille: l'entrée est offerte au membre et à sa famille (les parents et les enfants mineurs de la même famille).

Nous espérons pouvoir vous proposer encore plus d'offres dans le courant de l'année. À cet effet, consultez régulièrement notre site et lisez notre magazine «Entre nous» toutes les offres y seront régulièrement répertoriées. Nous vous souhaitons de très agréables sorties et bien du plaisir à découvrir les différents lieux!



## Collaboration précieuse entre la Haute École de Travail Social à Fribourg et l'ASRIMM

Depuis plusieurs années, l'ASRIMM collabore avec la Haute École de Travail Social à Fribourg (HETS-FR) en participant à un module de formation pour les futurs assistantes sociales et éducateurs. Pour la collaboration de 2020/21, nous avons demandé à quatre étudiants d'examiner le fonctionnement des groupes d'entraide. À la fin du module les étudiants ont dû écrire un article expliquant leur travail. Voici un extrait de celui-ci.

### Donnons la parole aux membres !

Depuis quelque temps, l'ASRIMM a constaté une baisse de fréquentation des groupes d'entraide au détriment des prestations individuelles (ex: conseil social) qui augmentent. Face à cette baisse de fréquentation, elle s'est posé la question de savoir, s'il existe pour ses membres, un réel besoin de fréquenter des groupes d'entraide. Pour répondre à cette demande, l'ASRIMM nous a mandaté par le biais de la Haute, École de Travail Social de Fribourg.

### Le mandat en détail

Notre mission a été d'examiner le fonctionnement, les besoins et les attentes des membres des groupes d'entraide afin de permettre à l'ASRIMM d'ajuster au mieux cette prestation pour que celle-ci continue de répondre aux besoins des participant-e-s. Pour que l'ASRIMM atteigne cette finalité, nous avons élaboré, et rendu à l'association deux questionnaires sur les groupes d'entraide. Ces questionnaires visent à donner la parole aux participant-e-s et non participant-e-s à ces groupes et permettra à l'ASRIMM de connaître les besoins de ces derniers ainsi que leurs envies et suggestions. Au terme de notre mandat, elle les distribuera à l'ensemble de ses membres.

### Un projet qui donne la parole

Pour répondre au mieux au mandat, nous avons réalisé des entretiens avec les assistantes sociales de l'ASRIMM, ils nous ont permis de mieux comprendre le fonctionnement de ces groupes. Nous avons prévu deux rencontres de groupes, mais ces dernières ont malheureusement dû être annulées pour des raisons sanitaires en lien avec le COVID.

Sans perdre notre courage, nous nous sommes adaptés en mettant en place un système de travail à distance. Grâce à la collaboration précieuse des assistantes sociales, nous avons eu contact avec trois participants au groupe d'entraide, une personne non participante ainsi qu'une animatrice.

Lors de ces échanges, plusieurs membres ont relevé que leur participation au groupe leur permet d'avoir une vie sociale et leur donne «une bouffée d'air frais». Les déplacements étant souvent réduits,

car difficiles à cause de la maladie, ces moments de rencontre leur permettent d'échanger aussi bien des astuces du quotidien ou d'évoquer des thématiques plus personnelles. Un participant parle même de « travail thérapeutique » et de l'importance que ces rencontres ont dans l'acceptation de sa maladie.

“ Si ça s'appelle un groupe d'entraide, c'est principalement pour partager les difficultés et comment les surmonter au quotidien. ”

*Participant d'un groupe d'entraide*

Outre l'aspect relationnel, il est ressorti des entretiens que ces groupes permettent aux personnes y participant de se sentir moins seules face à la maladie, mais surtout de se sentir comprises de tous, sans avoir à donner beaucoup d'explications.

“ Ils peuvent se voir sous un autre angle que celui de la maladie. ”

*Animatrice d'un groupe d'entraide*

Ces diverses réponses, nous ont permis de nous rendre compte de l'impact positif de ces groupes d'entraide sur les participant-e-s. Il a été particulièrement intéressant pour nous d'avoir également la vision d'une personne qui ne participe pas aux groupes afin de mieux cibler ses besoins et de connaître sa vision des groupes d'entraide.

Grâce à ces entretiens fructueux, nous avons pu réaliser non pas un, mais deux questionnaires d'évaluation du fonctionnement de ces groupes et des besoins des membres. Il était important pour nous que ces questionnaires permettent aux membres d'être les plus libres possibles dans leurs réponses. Il était également primordial que ces questionnaires donnent une certaine liberté afin que les réponses soient les plus sincères et véridiques.

## Apport du projet

Par manque de temps, il n'était pas possible pour les collaborateurs et les collaboratrices de l'ASRIMM d'entreprendre une telle démarche de recherche. Nous espérons que notre travail ainsi que les questionnaires réalisés permettront de donner un nouvel élan à ces groupes. Les questionnaires finaux ont été rendus en deux exemplaires, un destiné aux participant-e-s et l'autre aux non participant-e-s à ces groupes.

Pour terminer, nous souhaitons remercier toutes les personnes sans qui l'aboutissement de ce projet n'aurait pas pu avoir lieu. Nous remercions en premier lieu, la directrice de l'ASRIMM, ainsi que les collaborateurs et collaboratrices, qui se sont montrés impliqués, disponibles et à l'écoute de nos besoins tout au long de ce travail.

Nous adressons également un grand merci aux membres de l'ASRIMM qui ont donné de leur temps à notre projet. Ce dernier n'aurait pas pu voir le jour sans eux. Ils ont été le pilier central qui nous a permis de créer ces questionnaires qui, nous l'espérons, donneront la parole aux membres.

*Les étudiants HES-SO FR, module handicap*

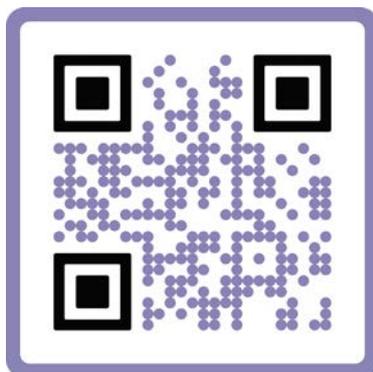


Pour les participants aux groupes d'entraide:



<https://qrco.de/bbzKAh>

Pour les non participants aux groupes d'entraide:



<https://qrco.de/bbzKD3>

## Chers membres, maintenant c'est à vous d'agir.

Nous avons besoin de votre participation pour répondre au mieux à vos besoins.

Vous trouvez ci-contre les liens vers les deux questionnaires élaborés par les étudiants.

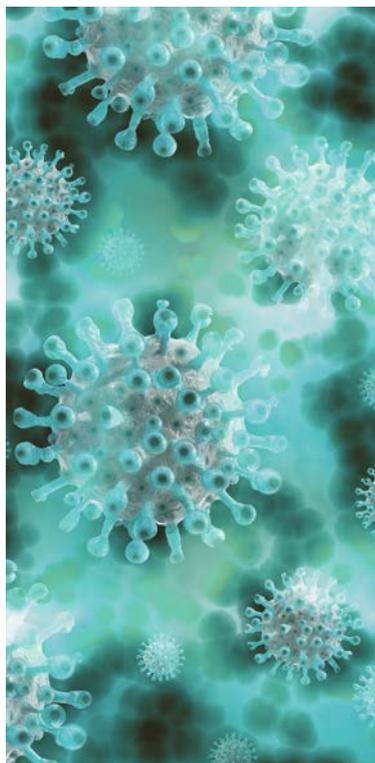
Un questionnaire pour les personnes participant aux groupes d'entraide et l'autre pour les personnes qui ne participent pas à ces rencontres.

**Répondre au questionnaire vous prendra environ 20 minutes.**

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

Préférez-vous remplir le questionnaire en version papier? Veuillez alors contacter le secrétariat au 024 420 78 00 ou via [info@asrimm.ch](mailto:info@asrimm.ch) en précisant bien lequel vous désirez remplir (participants ou non participant).

# COVID-19



## Recommandations de la filière de santé maladies rares FILNEMUS

### Résumé des informations et recommandations

Nous avons récolté des informations de base sur le COVID-19 et des recommandations de la filière de santé maladies rares FILNEMUS de France pour les personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire. Ces recommandations sont mises à jour régulièrement sur leur site internet. [www.filnemus.fr/covid-19](http://www.filnemus.fr/covid-19)

### La maladie COVID-19

Le COVID-19 est une maladie liée à l'infection par le virus SARS-COV-2. Elle se manifeste le plus souvent sous la forme d'un syndrome grippal :

- Fièvre
- Courbatures
- Maux de tête
- Fatigue intense
- Toux
- Gêne ou encombrement respiratoire
- Parfois diarrhée.

D'autres symptômes sont plus spécifiques : perte de l'odorat, perte du goût. Sa sévérité est très variable, allant de formes asymptomatiques à des cas graves, conduisant à des hospitalisations, admissions en soins intensifs ou en réanimation et des décès, ou encore des formes prolongées appelées COVID long.

Les connaissances évoluent constamment, que ce soit sur le COVID-19, ses facteurs de gravité ou les vaccins. Certaines données présentées, ci-dessous, peuvent donc évoluer au cours des prochaines semaines ou des prochains mois.

### Ce que l'on sait

#### 1. Vaccins et maladies neuromusculaires

- Les vaccins sont aussi bien tolérés par les patients neuromusculaires que par la population générale. Toutefois dans la myasthénie auto-immune, il est rapporté par certains patients une aggravation transitoire et modérée de leurs symptômes ne remettant pas en question l'intérêt de la vaccination.
- L'efficacité des vaccins chez les patients neuromusculaires sans traitement immunosuppresseur ou immunomodulateur est similaire à la population générale.



- Sous immunoglobulines polyvalentes, tous les vaccins sont autorisés et sont efficaces. Il est souvent conseillé de vacciner au moins 1 semaine après le traitement.
  - Sous immunosuppresseurs ou corticoïdes à forte dose, les vaccins vivants atténués (ex : rougeole, fièvre jaune) sont contre-indiqués. L'efficacité vaccinale des autres vaccins peut être réduite.
  - Le calendrier vaccinal de la population générale doit être appliqué à tout patient ayant une maladie neuromusculaire (sauf contre-indication spécifique).
  - Les vaccinations contre la grippe et le pneumocoque sont conseillées chez les patients neuromusculaires présentant une atteinte cardiaque et/ou respiratoire et chez les patients sous immunosuppresseurs.
  - La vaccination contre la grippe est conseillée pour les patients myasthéniques.
  - La vaccination de l'entourage proche est recommandée pour protéger un patient non vacciné ou ayant des comorbidités le rendant vulnérable aux infections.
  - Si la pathologie a été déclenchée par une vaccination, l'indication de la vaccination contre le COVID-19 doit être discutée avec le médecin expert du centre de référence.
- 2. COVID-19 et maladies neuromusculaires**
- Le taux de contamination chez les patients neuromusculaires semble être identique à la population générale.
  - Les symptômes du COVID-19 sont généralement les mêmes chez les patients neuromusculaires que dans la population générale, mais ils peuvent être plus sévères.
  - La mortalité du COVID-19 chez les patients neuromusculaires semble supérieure à la population générale.
  - Les facteurs de risque habituels de forme sévère du COVID-19 sont aussi présents chez les patients neuromusculaires, à savoir essentiellement :
    - Âgés de plus de 65 ans
    - Maladies cardio-vasculaires
    - Maladie respiratoire chronique
    - Diabète non équilibré ou compliqué
    - Insuffisance rénale chronique
    - Cancer évolutif, sous traitement ou de moins de 3 ans
    - Obésité en particulier chez les jeunes
    - Immunodépression génétique ou acquise
    - Transplantation d'organe solide ou de cellules souches hématopoïétiques.
  - Les facteurs de risque de formes sévères retrouvés plus spécifiquement chez les patients neuromusculaires sont :
    - Insuffisance ventilatoire avec ou sans ventilation
    - Cardiomyopathie et troubles du rythme ou de la conduction
    - Traitement par corticoïdes
    - Myasthénie auto-immune, en particulier les formes sévères.
  - Les résultats des études sont débattus concernant les immunosuppresseurs et le handicap sévère. Dans le doute, ils doivent être considérés comme un facteur de risque

## Maladies neuromusculaires et vaccination COVID-19

### 1. Quels sont les patients neuromusculaires considérés comme prioritaires ?

Sont considérés comme prioritaires, les patients qui présentent des maladies neuromusculaires (neuropathie, myopathie, myasthénie, amyotrophie spinale), si leur pathologie est associée à au moins un des facteurs de risque suivants :

- Insuffisance respiratoire avec capacité vitale forcée < 70%-Insuffisance cardiaque
- Traitement par corticoïdes ou immunosuppresseurs au long cours (sauf pour les vaccins vivants atténués qui sont contre-indiqués).

Si vous avez un doute pour savoir si vous êtes prioritaire, vous pouvez contacter votre médecin traitant ou votre centre de référence.



### 2. Y a-t-il des maladies neuromusculaires pour lesquelles les vaccins sont contre-indiqués ?

Non, il n'y a pas de contre-indications spécifiques chez les patients neuromusculaires. La vaccination ne doit pas être faite chez les patients présentant des allergies sévères, les femmes enceintes et les personnes ayant eu le COVID-19 dans les 3 derniers mois.

### 3. Les vaccins sont-ils compatibles avec mon traitement habituel ?

De façon générale, ces vaccins sont compatibles avec les traitements spécifiques des maladies neuromusculaires. Les patients inclus dans un essai thérapeutique doivent se mettre en relation avec le médecin qui les suit dans le cadre de protocole AVANT de se faire vacciner. Pour de plus amples précisions vous pouvez vous référer au document complet sur le site [www.filnemus.fr/covid-19](http://www.filnemus.fr/covid-19) et demander conseil à vos médecins en cas de doute.

### 4. J'ai déjà eu le COVID-19, dois-je quand même me faire vacciner ?

Si vous avez déjà eu le COVID-19 confirmé par un test PCR ou un test antigénique, vous n'êtes pas considéré comme prioritaire pour la vaccination. Celle-ci est déconseillée si cette infection date de moins de 3 mois. Si elle date de plus de 3 mois, il vous sera conseillé de vous faire vacciner en même temps que la population générale.

Pour plus d'information et les mises à jour des recommandations, veuillez consulter :

[www.filnemus.fr/covid-19](http://www.filnemus.fr/covid-19)

**De façon générale, la filière FILNEMUS recommande la vaccination contre le COVID-19 chez les patients neuromusculaires.**

# PROJET CARE-NMD

## Participation à une enquête par questionnaire

Le projet est orienté vers les besoins des personnes atteintes et de leur famille. D'octobre à janvier 2020, des entretiens ont été menés avec plus de 50 personnes atteintes, proches, spécialistes et groupes d'intérêt afin de collecter des données importantes. Un questionnaire national est en cours de collecte auprès d'un plus grand groupe de participants.

### **Vous souhaitez en savoir plus sur le projet ou vous souhaitez participer à une étude?**

Pour plus d'infos contactez le Dr Mirjam Mezger, membre du projet:  
[mirjam.mezger@zhaw.ch](mailto:mirjam.mezger@zhaw.ch)

Les personnes intéressées, les membres de la famille et les spécialistes peuvent participer directement au questionnaire en ligne via le site web.

Site web du projet: <https://www.zhaw.ch/de/gesundheit/forschung/pflege/projekte/care-nmd-ch/studienteilnahme/>

## Une étude sur la situation actuelle des prestations offertes aux personnes atteintes de maladie neuromusculaires et leur famille en Suisse.

### **Participants recherchés pour le projet Care-NMD-CH**

Le projet Care-NMD-CH examine la situation actuelle de l'offre pour les personnes atteintes de maladies neuromusculaires et leur famille en Suisse. Le chef de projet, Dr Veronika Waldböth, infirmière scientifique et responsable du développement de la pédagogie MScN à l'Université des sciences appliquées de Zurich ZHAW à Winterthur, étudie ce sujet depuis plusieurs années. En 2017, elle a fait son doctorat sur le thème «Grandir avec des maladies neuromusculaires». Depuis septembre 2020, elle et son équipe enquêtent sur la qualité des soins en Suisse pour le compte de la Schweizerische Muskelgesellschaft. Cela se fait en coopération avec les organisations de patients, les centres neuromusculaires régionaux et d'autres prestataires de services.

L'objectif du projet est de décrire la situation de soins des personnes atteintes de maladies neuromusculaires en Suisse. Les chercheurs ont pour tâche d'identifier les domaines qui fonctionnent bien et les domaines à améliorer. Sur la base de l'analyse de la situation actuelle et en coopération avec les personnes touchées, leur proche et les spécialistes, un concept de gestion des soins NMD est 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 malades et leurs proches doivent être soutenus et la situation des soins améliorée. Les gestionnaires de soins travaillent en étroite collaboration avec l'équipe de traitement interprofessionnelle et assurent la coordination et la communication entre tous les groupes professionnels impliqués. Cela évite la perte d'informations, la duplication et les lacunes dans le traitement.

### **Contexte du projet: défis pour les professionnels et les personnes concernées**

Les soins de santé pour les personnes atteintes de maladies neuromusculaires sont complexes et nécessitent une approche coordonnée et interprofessionnelle. Il existe de nombreuses maladies neuromusculaires qui diffèrent par la cause et le type d'hérédité, les symptômes, la gravité, le pronostic et le moment des premiers symptômes. Par exemple, la cause de la sclérose latérale amyotrophique, une maladie qui survient à l'âge adulte, est jusqu'à présent inconnue si elle n'est pas héréditaire - comme cela se produit dans de très rares cas. De nombreuses maladies neuromusculaires qui surviennent dans l'enfance sont héréditaires. Les plus courantes sont les dystrophies musculaires et les atrophies musculaires. La majorité des

personnes touchées vivent avec une faiblesse musculaire progressive et des crises de santé récurrentes. Grâce aux améliorations apportées au traitement symptomatique et aux nouvelles technologies, les personnes atteintes de la maladie vieillissent plus que jamais. Comme l'a démontré le projet de doctorat de Veronika Waldboth, en plus des besoins de soins croissants et d'un lourd fardeau pour l'environnement familial, les transitions majeures de la vie telles que la transition d'un adolescent atteint à l'âge adulte et les derniers stades de la maladie sont difficiles. Les spécialistes peuvent soutenir les personnes touchées et leur famille dans ces phases difficiles de la vie.

### Besoin de soins interprofessionnels coordonnés

Comme la cause de la plupart des maladies ne peut actuellement pas être traitée, le traitement repose sur diverses options de thérapie symptomatique, de soins et de conseils. Pour chaque tableau clinique et pour chaque patient, un plan de traitement spécifique doit être élaboré pour un traitement optimal. Les soins de santé sont fournis par diverses disciplines spécialisées (neurologie, cardiologie, pneumologie, orthopédie, médecine interne), des offres de soins et de soutien de thérapies

(physiothérapie, ergothérapie, orthophonie). Les nouvelles thérapies telles que la thérapie génique suscitent de grands espoirs pour l'avenir.

En raison du grand nombre de problèmes de santé auxquels ce groupe de patients est confronté, des soins adéquats et la coordination des services sont difficiles et prennent du temps. En outre, il y a un manque de ressources et une pression sur les coûts, qui mettent en danger le financement et la durabilité de la coordination de l'offre. En développant et en mettant en œuvre NMD Care Management, le projet Care-NMD-CH peut aider les personnes touchées et leur famille à recevoir, à l'avenir, des soins de meilleure qualité grâce à une coordination des soins optimisée. Cette offre de coordination peut également améliorer la situation de travail au sein de l'équipe de soutien, par exemple par une meilleure collaboration interprofessionnelle. Les avantages qui en découlent pour les familles et les professionnels ont été scientifiquement examinés et peuvent être prouvés, ce qui constitue une base importante pour la prise de décision.

*Dr Veronika Waldboth, Dr. Mirjam Mezger*

**Personnes qui vivent avec une maladie neuromusculaire (patients):**

<https://redcap.link/9youndi0>



**Proches / familles :**

<https://redcap.link/eq6vdkk2>

**L'équipe de traitement :**

<https://redcap.link/bpwna32i>



**Parties prenantes (par ex. organisations des patients, gestion, ...)**

<https://redcap.link/6lsya1xz>

# TELETHON

15



## Un gigantesque merci à l'ASRIMM et à ses membres pour le soutien et l'implication durant l'édition du Téléthon 2020.

La récolte a été sévèrement touchée par la situation sanitaire, mais la mobilisation a été incroyable. La créativité de nos bénévoles a été sans limites et les médias ont relayé nos informations. La volonté de faire rayonner le Téléthon a été éblouissante.

Cette année particulière a multiplié les actions du centre de coordination afin de trouver des alternatives, des solutions, être encore plus proches de nos bénévoles et les projets ont fusé et fusent pour cette année aussi :

Nous avons décidé de créer un blog. Il est disponible via notre site.

*Mais qu'est-ce qu'un blog? Il s'agit d'un type de site internet où sont publiés des articles. Un site web vitrine est assez statique par nature, les contenus y sont organisés par pages et ces pages ne sont pas mises à jour de manière fréquente. Alors qu'un blog est dynamique et mis à jour régulièrement. Les blogs sont aussi appelés des "Webzine".*

Voici notre tout premier article, écrit par Malick Reinhard, qui sera un contributeur mensuel. Un début de collaboration, mais nous avons également, avec lui, d'autres projets en préparation. Nous ne manquons pas de vous en faire part via le journal Entre nous. Nous sommes fiers de vous présenter le fruit de cette collaboration que nous mijonnons depuis un certain temps :

### Aussi blog que possible, mais aussi authentique que nécessaire – #01

Nous avons à cœur de prendre de vos nouvelles. Pour ce faire, nous avons mis en place notre nouveau blog Téléthon, qui est avant tout le vôtre. Malick Reinhard, notre journaliste maison, vous en explique le fonctionnement. Bienvenue!

« Tout bon Téléthon qui se respecte se doit d'être authentique ». Vous connaissez le proverbe? Nous non plus. Mais tout bon texte qui se respecte commence par un bon vieux dicton, n'est-ce pas (?). Et s'il en fallait un qui résume parfaitement notre travail téléthonnesque, tout au long de l'année, avec vous, c'est bien celui-ci.

Être authentique. Difficile de s'y appliquer, à l'heure du CoVID-19, où seuls des codes binaires dans l'air, faits de « 0 » et de « 1 », nous permettent de faire « des confcalls ASAP », sur Zoom, Teams ou Meet. « Tu m'entends, mais moi je ne t'entends pas... Active ton micro, en bas à droite. T'as vu le micro, là... Oui, ici... Non, juste à côté... Attends, je t'appelle en FaceTime ». Être authentique, aujourd'hui, il semblerait que ce soit devenu « ça ».



Téléthon Suisse romande



Cependant, ici, à la Fondation Téléthon Action Suisse, il n'est pas question de se satisfaire de ce «ça» d'authenticité. Non. Car, partout en Suisse, le besoin social et financier des bénéficiaires du Téléthon, lui, n'est de loin pas en quarantaine. Et d'ailleurs, souvent, nous nous demandons ce que sont devenues nos très chères familles ambassadrices. Est-ce que Zoé continue de taquiner Aaron, son frère cadet? Romain s'est-il lié d'amitié avec Voice, son fidèle chien d'assistance? Evan connaît-il interminablement le numéro du Téléthon sur le bout des doigts? Comment va Jonas, après l'obtention de son CFC d'employé de commerce? Et que devient notre batteur-karatéka, Lény? Sans oublier nos 5'000 bénévoles et nos 200'000 donateur-trice-s: pour quelles raisons sont-ils/elles présent-e-s, chaque année, sans jamais faillir à leurs engagements?

Eh oui, vous l'aurez bien compris : ce nouveau blog Téléthon, c'est avant tout votre blog Téléthon. Nous vous y souhaitons, dès maintenant, la bienvenue. Notre objectif, c'est de prendre de vos nouvelles. Pendant que nos candidat-e-s politiques, peluches en lice

pour l'édition 2021, se tirent la bourre sur les réseaux, ici, nous avons pour ambition de lire régulièrement les chercheur-euse-s sur leur travail et les éventuels tabous qui l'entoure, entendre la réalité des proches aidant-e-s – vous êtes un peu plus de 330'000, en Suisse –, comprendre le rôle phare de notre Conseil de Fondation, renverser les clichés et paradigmes du handicap... Bref: prendre connaissance de vos réalités du quotidien, de façon transparente et... authentique, et ce au-delà d'un week-end festif de décembre.

Pour ce faire, nous attendons, avec impatience, vos histoires, billets d'humeur, chansons, dessins, vidéos, caricatures de médecins – pourquoi pas? –, par le biais de l'adresse suivante: [blog@telethon.ch](mailto:blog@telethon.ch).

C'est de cette façon que nous resterons authentiques, en attendant de pouvoir à nouveau nous serrer dans les bras. Dans l'intervalle, prenez soin de vous et des autres, faites attention, menez «des confcalls ASAP» et, n'oubliez pas, même à distance, ensemble nous sommes toutes et tous plus forts!

*Malick Reinhard*

## Emissions WEB de l'émission 36.9

Ne manquez pas Malick dans la série spéciale Web de l'émission 36.9 de la RTS sur les maladies rares. Elle débute le 28 février et il passera le 26 avril. L'occasion également de retrouver Kimka et la famille Rognon (Jacques et Philippe)

### «Ma maladie rare» sur PLAY RTS

[www.rts.ch/play/tv/emission/ma-maladie-rare?id=11979924](http://www.rts.ch/play/tv/emission/ma-maladie-rare?id=11979924)

### « 36.9° » sur Youtube

[www.youtube.com/rtssante](http://www.youtube.com/rtssante)

### « 36.9° » sur Facebook

[www.facebook.com/RTS369](http://www.facebook.com/RTS369)



# CULTURE & LOISIRS



La Fondation Loisirs Pour Tous a été fondée en 2009 dans le but de rendre le monde des sports et des loisirs accessible au plus grand nombre, tant sur un plan pratique que financier.

Ceci est rendu possible grâce à l'engagement de personnes motivées et impliquées, sur une base principalement bénévole. La Fondation est composée de deux organes, le Comité de direction et le Conseil de Fondation. Le Comité est en charge des tâches opérationnelles de la Fondation (organisation des activités, tâches administratives, communication, logistique, etc.), alors que le Conseil est un organe à visée plus stratégique. Depuis le printemps 2020, le comité a vu beaucoup de nouvelles têtes, aujourd'hui Tobias Wegmann a repris la tête du comité, probablement pas un inconnu pour la plupart des membres de l'ASRIMM.

L'encadrement des activités se fait avec un pool de pilotes, ce sont principalement ces personnes-là que vous allez voir œuvrer pour notre Fondation sur le terrain. Une petite équipe dynamique et motivée. La plupart des engins requièrent une formation de plusieurs jours qui a été suivie par nos pilotes. De plus, ils s'entraînent régulièrement pour vous accueillir dans les meilleures conditions possibles.

## Des loisirs en pleine nature accessibles à tous

Envie d'une escapade en pleine nature? La Fondation Loisirs Pour Tous vous propose une gamme d'activités variées en plein air durant toute l'année. Celles-ci sont destinées à tout public (enfants, adultes) et s'adressent à chaque personne désireuse de faire des sorties en pleine nature. Selon vos besoins, nous vous conseillons volontiers sur un type d'activité ou un lieu de sortie adéquat. Du printemps à l'automne, vous pouvez entre autres pratiquer les activités suivantes: **Cimgo, Joëlette, balade accompagnée de chiens de traîneau ou d'un âne, kayak ou pirogue et montgolfière.**

### Cimgo

Le Cimgo est un kart tout terrain permettant à tout un chacun de dévaler les pentes même les plus accidentées. L'engin est piloté par une personne formée. Comme il n'est pas motorisé, pour l'amener sur les sommets, une installation de remontée mécanique ou un véhicule est nécessaire. Pour cette activité, Loisirs Pour Tous vous propose par exemple les sites suivants: La Berra, Charmey et Moléson.



### Balade avec des ânes

Si les aboiements de chiens ne sont pas votre tasse de thé, il est aussi possible de réaliser des sorties avec l'Escargoline, une petite charrette munie de deux sièges confortables, tractée par un âne, qui permet de réaliser des promenades en toute tranquillité. Cette activité est proposée par notre partenaire Dos d'âne et Dodo, Apollon, Basile, Mabelle, Ondine ou Zorba vous attendent.



### Joëlette

Afin de pouvoir accompagner son neveu atteint de myopathie, Joël Claudel a inventé la Joëlette en 1987, un genre de chaise à porteurs posée sur une roue. Depuis, c'est l'entreprise Ferriol-Matrat, sise dans la région Rhône-Alpes en France voisine, qui fabrique ces engins et les perfectionne au fil des années. Que ce soit pour participer à des courses populaires ou pour pratiquer la randonnée, il faut environ 3-4 accompagnants par bénéficiaire. La Fondation possède quelques Joëlettes disponibles à la location. Il est également possible d'organiser une sortie pour un ou plusieurs bénéficiaires. La Joëlette peut se pratiquer à de multiples endroits, nous vous renseignons volontiers.

### Balade avec des chiens polaires

Été comme hiver, vous pouvez venir découvrir les joies de la randonnée à bord d'un traîneau, grâce à un kart (été) ou une luge (hiver) tiré par un attelage de chiens. Une aventure adaptée à tous pour repartir avec des étoiles plein les yeux ! Cette activité est réalisée grâce à notre partenaire Tendres Pattes, basé à Fiaugères, qui reçoit volontiers vos réservations et vous donnera de plus amples renseignements.



### Kayak et pirogue

Grâce à notre partenaire Kayak Aventures à La Roche, vous pouvez louer kayak ou pirogue pour partir à la découverte de l'île d'Ogoz sur le lac de la Gruyère. Des sorties encadrées sont également possibles. Le kayak se prête bien à des personnes ayant un peu de tonus dans le haut du corps : accompagnées, elles pourront soit aider à pagayer, soit laisser leur accompagnant faire avancer l'embarcation et profiter ainsi du paysage. La pirogue convient à des personnes autonomes, ayant une bonne force dans les bras.

### Montgolfière

Pour ceux qui aiment le grand air et qui ont envie de prendre un peu de hauteur, pourquoi ne pas réaliser un vol en montgolfière ? Les vols sont organisés dans la région de la Gruyère. Les décollages ont lieu, en principe, le matin au lever du jour ou le soir au crépuscule en raison de la stabilité de l'air, c'est aussi à ces moments-là que les lumières et les couleurs sont les plus belles. L'activité est adaptée à tous, grâce à une nacelle munie d'une porte et de sièges hydrauliques réglables. L'offre est unique en Suisse. Pour réserver, contactez notre partenaire Easyballoon.



### Pour plus de renseignements

Vous trouverez de plus amples informations sur notre site internet [www.loisirspourtous.ch](http://www.loisirspourtous.ch), vous pourrez entre autres consulter nos tarifs et notre plan de protection contre le coronavirus. Vous pouvez également nous contacter directement par email à [info@loisirspourtous.ch](mailto:info@loisirspourtous.ch) ou par téléphone au +41(0)79 757 93 79. Saviez-vous qu'en devenant membre de la Fondation vous bénéficiez de tarifs avantageux ? Ces tarifs sont parrainés par notre Fondation, ses donateurs, partenaires et sponsors.

## LA VALLÉE DU RHÔNE

Il existe dans cette vallée  
Des êtres de lumière  
Des torches allumées  
Et des gens qui espèrent

À toujours construire  
Un meilleur monde  
Le temps de l'accomplir  
En bien plus d'une seconde

Éclairer les esprits  
Des malveillants  
Redonner l'envie  
Aux non-croyants

Prenez un peu  
De cette lumière  
Faites-en des heureux  
Sur notre bien vieille Terre

*Manoj*

### Tenté par une exposition artistique ?

Les membres de l'ASRIMM qui exercent une activité artistique sont invités à participer à une exposition collective qui aura lieu à Yverdon, d'octobre à décembre 2021, dans le hall du bâtiment qui abrite nos bureaux. Peintures, dessins, photographies, poèmes, toutes les options sont ouvertes.

Intéressé-e? Annoncez-vous d'ici fin avril en indiquant vos coordonnées ainsi que le genre de création que vous désirez exposer auprès de:

**André Würigler**  
Rte de Cité-Ouest 25 - 1196 Gland  
022 364 17 27 - a@wurgler.ch

# AGENDA

07 avril 2021

Journée mondiale de la santé

08 mai 2021

Assemblée générale de l'ASRIMM via correspondance

18 & 19 juin 2021

Journées suisses de la Sclérose Latérale Amyotrophique (SMA)

19 juillet au 06 août 2021

Vacances du secrétariat de l'ASRIMM

07 septembre 2021

World Duchenne awareness day

15 septembre 2021

Journée Internationale de sensibilisation à la dystrophie myotonique  
(première édition cette année)

## EMPLOI



id-Geo, Sensability et Impulse recherchent

### **2 à 3 formateurs/trices en situation de handicap**

« Un marché du travail inclusif pour les personnes handicapées »

Relation de travail : formateurs/trices rémunérés au mandat

Entrée en fonction : dès mi-2021

Lieux de travail : Suisse romande, possiblement en Suisse alémanique

Trouvez l'annonce avec la description des tâches et les qualifications requises sous :  
<https://id-geo.ch/actualites-id-geo/>

Renseignements et dossier: exclusivement par courriel à [sebastien.kessler@id-geo.ch](mailto:sebastien.kessler@id-geo.ch)

**Sébastien Kessler, id-Geo Sàrl, Rue du Midi 4, 1003 Lausanne, +41 76 615 01 11, [www.id-geo.ch](http://www.id-geo.ch)**

Délai: 31 mars 2021

## Journée internationale de sensibilisation à la dystrophie myotonique fixée au 15 septembre 2021

Une alliance d'organisations axées sur la dystrophie myotonique s'est, pour la première fois, unie pour annoncer la déclaration de la Journée internationale de sensibilisation à la dystrophie myotonique à observer chaque 15 septembre.

La sensibilisation à la dystrophie myotonique (DM) est essentielle, car il s'agit d'une maladie héréditaire rare, multisystémique, progressive, mais souvent mal diagnostiquée et mal prise en charge. La dystrophie myotonique est la forme la plus courante de dystrophie musculaire adulte et considérée comme la plus variable de toutes conditions connues, mais il n'y a actuellement aucun remède ni de traitements approuvés.

Les organisations ci-dessous invitent tous les membres de la communauté DM mondiale à participer à la journée internationale de sensibilisation à la dystrophie myotonique, le 15 septembre, en parlant de leurs expériences avec leurs amis et leur famille, en écrivant des lettres ou en se rencontrant avec les législateurs, en plaidant pour le financement de la recherche sur la DM et la fourniture de soins, le partage de directives de soins cliniques DM avec les prestataires de soins de santé, collecte de fonds pour la recherche et d'autres activités qui aideront à favoriser une meilleure compréhension de la maladie.



Pour en savoir plus sur les organisations internationales qui travaillent ensemble pour la sensibilisation, rejoignez le mouvement et informez-vous : [www.myotonic.org/international-dm-day](http://www.myotonic.org/international-dm-day). Plus d'informations seront publiées tout au long de l'année.

# CONSULTATIONS NEUROMUSCULAIRES

22

## VAUD (CHUV)

### Adultes

**Prof. Thierry Kuntzer**

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

**Dre Andrea Klein,**

Médecin-agrégée, neuropédiatre  
Consultation des maladies  
neuromusculaires pédiatriques  
1 j par semaine (mercredi)  
andrea.klein@ukbb.ch ■

## 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 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

### Finances et Fundraising Lionel Capt

lionel.capt@asrimm.ch

### Médecin-conseil du Comité et de l'équipe sociale

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

### Service Social

☎ +41 24 420 78 01 ■

### Assistants sociales

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

### Carole Stankovic-Helou (VD)

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

### Mireille Geiser

(FR/NE sauf Chaux-de-Fonds)  
☎ +41 79 606 85 57  
mireille.geiser@asrimm.ch  
Mardi au jeudi

### Olivia Saucy

(JU/BE/NE Chaux-de-Fonds)  
☎ +41 79 120 66 64  
olivia.saucy@asrimm.ch  
Mardi

## 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