



ASRIMM

Rapport annuel 2016

Impressum

Editeur

Association Suisse Romande
contre les Maladies neuro-Musculaires
ASRIMM

rue Galilée 15
1400 Yverdon-les-Bains
Téléphone 024 420 78 00
Fax 024 420 78 04
Email info@asrim.ch
CCP 10-15136-6

Rédaction

ASRIMM

Conception

Thomas Carrel
Fondation Battenberg
2500 Bienne 4

Impression

Fondation Battenberg
2500 Bienne 4

Publication

1 fois par année

Tirage

500 exemplaires

Sommaire

Assemblée générale statutaire du 6 mai 2017 à Y-Parc, Yverdon-les-Bains	2
Rapport d'activité 2016	6
Bilan au 31 décembre	12
Compte de résultat	14
Compte de résultat (suite)	15
Annexe aux comptes annuels	16
fait partie intégrale des comptes annuels	16
Prestations du service social de l'ASRIMM	17
Prestations du secrétariat de l'ASRIMM	19
Téléthon 2016	21
Rapport de la Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires	24
Rapport d'activité pour l'année 2016 du Registre Suisse pour la Dystrophie Musculaire	28
Rapport d'activité 2017 Consultation neuromusculaire adulte – CHUV	32
Représentation à Agile, ProRaris, FHaF – rapport annuel	36
Camps de l'ASRIMM	38
Membres du comité	40
Conseils et informations	41
Médecins	42
Consultations neuromusculaires Vaud	42
Consultations neuromusculaires Genève	42
Notes personnelles	43

Assemblée générale statutaire du 6 mai 2017 à Y-Parc, Yverdon-les-Bains

Mme Stéphanie Fidanza ouvre la 40^e séance statutaire de l'ASRIMM et sa deuxième en tant que Présidente. Mme Fidanza salue l'assemblée et ouvre la séance à 10h00. Après une brève introduction, la Présidente énumère les points de l'ordre du jour et sollicite le vote des participants.

1 Election des 2 scrutateurs

Messieurs David Giorgis et Tobias Weggmann ont été élus à 35 vote pour et 0 contre.

2 Adoption de l'ordre du jour

L'ordre du jour a été accepté avec 37 votes pour et 0 contre.

3 Adoption du procès-verbal du 19 mars 2016

Le PV a été accepté avec 35 votes pour et 0 contre.

4 Rapport d'activité 2016

M. Lionel Capt, responsable RH à l'ASRIMM, présente le rapport d'activité 2016. Il met l'accent sur les recettes de l'année 2016 et en particulier le don du Téléthon de CH 500'000. Les legs et donations sont de CHF 205'538. M. Capt explique à l'assemblée que l'ASRIMM a dû retourner à l'OFAS CHF 71'386 car nous ne sommes pas arrivés à

effectuer le nombre d'heures liées aux différentes prestations OFAS selon le contrat en vigueur. M. Capt nous a également fait part des fluctuations du personnel et des objectifs du comité pour l'année 2017. Le rapport complet sera intégré dans notre rapport annuel. Un des membres demande si c'est une habitude pour l'ASRIMM d'envoyer le rapport d'activité, après l'assemblée générale. L. Capt acquiesce et explique que l'ASRIMM enverra son rapport d'activité avant l'assemblée générale à partir de 2018.

5 Présentation des comptes 2016

M. David Vésy, fiduciaire, nous présente les comptes 2016. Voici quelques questions posées par les membres :

- Est-ce qu'il y a des dispositions testamentaires en matière d'utilisation du legs perçu en 2016? «Non aucune, si ce n'est une affectation servant le but de l'association.»
- Qu'est-ce que vous entendez par «actifs de régularisation»? «Les actifs de régularisation comprennent l'ensemble des factures payées d'avance, par exemple, la prime d'assurance 2017 payée en 2016.»

- Et les passifs de régularisation? « Les passifs de régularisation comprennent l'ensemble des factures concernant l'exercice 2016 mais payées en 2017. Il s'agit en fait des anciens comptes transitoires dont la dénomination a été modifiée avec l'introduction du nouveau droit comptable ».

- Que regroupent les produits exceptionnels: « Il s'agit principalement de participations d'institutions à des aides financières octroyées en 2015 mais perçues seulement en 2016 (et non prévues dans les comptes 2015). Nous avons séparé les éléments pour respecter le principe de délimitation ».

- Un membre se soucie de la façon dont l'association va pérenniser l'encaissement du legs. « Nous avons attribué le montant intégral du legs dans les réserves, notamment pour les prestations aux malades et pour le 40ème anniversaire. Les affectations respectent exclusivement le but de l'association. Aucune part de ce montant n'a été consommée en 2016 ».

6 Approbation des comptes

Les comptes ont été acceptés avec 35 votes pour et 0 contre.

7 Election des vérificateurs des comptes fiduciaire BfB

Les vérificateurs ont été réélus avec 35 votes pour et 1 contre.

8 Election du comité

- Stéphanie Fidanza a été réélue avec 35 votes pour et 3 contre.

- Sophie Aubaret a été réélue avec 32 votes pour et 6 contre.

- Lise-Marie Bossy a été réélue avec 36 votes pour et 1 contre.

- Pascal Herzig a été réélu avec 35 votes pour et 2 contre.

- Non réélection de Yolande Joray.

- Mme Joray n'a pas été réélue : 17 votes pour et 19 contre.

- Election des nouveaux membres

- Raphaël de Riedmatten a été élu avec 35 votes pour et 2 contre.

- Cathy Feldman a été élue avec 25 votes pour et 12 contre.

- Sébastien Kessler a été élu avec 37 votes pour et 1 contre.

- Luca Mordacci a été élu avec 38 votes pour et 0 contre.

- Pamela Ruga a été élue avec 26 votes pour et 10 contre.

- Dominique Wunderle a été élue avec 37 votes pour et 0 contre.

9 Election des médecins-conseil

- Dr Murielle Dunand a été élue avec 36 votes pour et 2 contre.
- Dr Rolf Frischknecht a été élu avec 30 votes pour et 4 contre.

10 Election du physiothérapeute conseil

CHUV – Hôpital Nestlé a été élu avec 35 votes pour et 1 contre.

11 Election de l'ergothérapeute conseil

M. Fabrice Uriot a été élu avec 33 voes pour et 2 contre.

12 Les cotisations sont maintenues à 50.-

13 Informations

Fondation Suisse de recherche sur les Maladies Musculaires
L'assemblée a beaucoup apprécié

la présentation de Monsieur Jacques Rognon, Président de la FSRMM. Nous avons pu visionner une vidéo et M. Rognon successivement, nous a parlé des essais cliniques qui, depuis plusieurs années se multiplient. Il a mis l'accent sur ceux qui sont organisés par des centres de recherche ou des entreprises suisses et nous a invités à consulter le site informatique d'Orphanet pour en savoir plus.

14 Résultat des votes

38 bulletins de vote ont été rendus. Les scrutateurs donnent à l'assemblée, le résultat des votes.

15 Divers et propositions individuelles

M. Briot fait une interpellation à l'assemblée concernant «la discrimination de la personne en âge AVS – moyens auxiliaires». M. Briot souhaitait porter à connaissance des membres cette problématique d'inégalité de traitement et interpeller le comité pour qu'il puisse prendre position et agir en conséquence au vu de la nouvelle loi sur l'AVS qui

est en préparation actuellement. M. Briot demande au comité de s'unir avec d'autres associations de personnes en situation de handicap pour faire entendre leurs revendications concernant l'égalité de traitement AI/AVS, les défendre et faire du lobbying auprès des personnes qui devront faire voter la nouvelle loi. M. Briot souligne en outre l'importance de s'unir pour avoir

plus de force et pouvoir faire face ainsi aux problèmes liés au handicap. Au préalable, Stéphanie Fidanza, Présidente de l'ASRIMM avait déjà pris contacté AGILE et plus particulièrement Mme Rouvenaz, présente également dans la salle. Mme Rouvenaz affirme vouloir porter ces revendications et invite M. Briot à venir témoigner, proposition à laquelle M. Briot adhère.



Rapport d'activité 2016

Introduction

2016 fût une année charnière pour notre Association, votre Comité a consacré énormément d'heures et d'efforts pour repenser son organisation et son fonctionnement afin de gagner en efficience et performance et également dans la perspective de s'allier de nouvelles compétences.

Nous avons également mené un grand chantier en matière de ressources humaines, les décisions ont été prise de renforcer tous nos secteurs : social, administratif et communication.

Le travail accompli lors de l'édition de nos budgets 2017 nous a permis d'augmenter tous nos secteurs de soutiens en votre faveur; il en ressort plus d'aides financières, plus de camps, plus de vacances, plus d'accompagnement, plus de visibilité et, surtout, plus de projets à l'étude.

Nous avons eu également la chance de recevoir plus d'entrées financières en bénéficiant d'un important legs et nous menons une nouvelle politique en matière de recherche de fonds qui porte déjà ses fruits.

En 2016, le Comité s'est réuni à 12 reprises et était composé de 5 personnes :

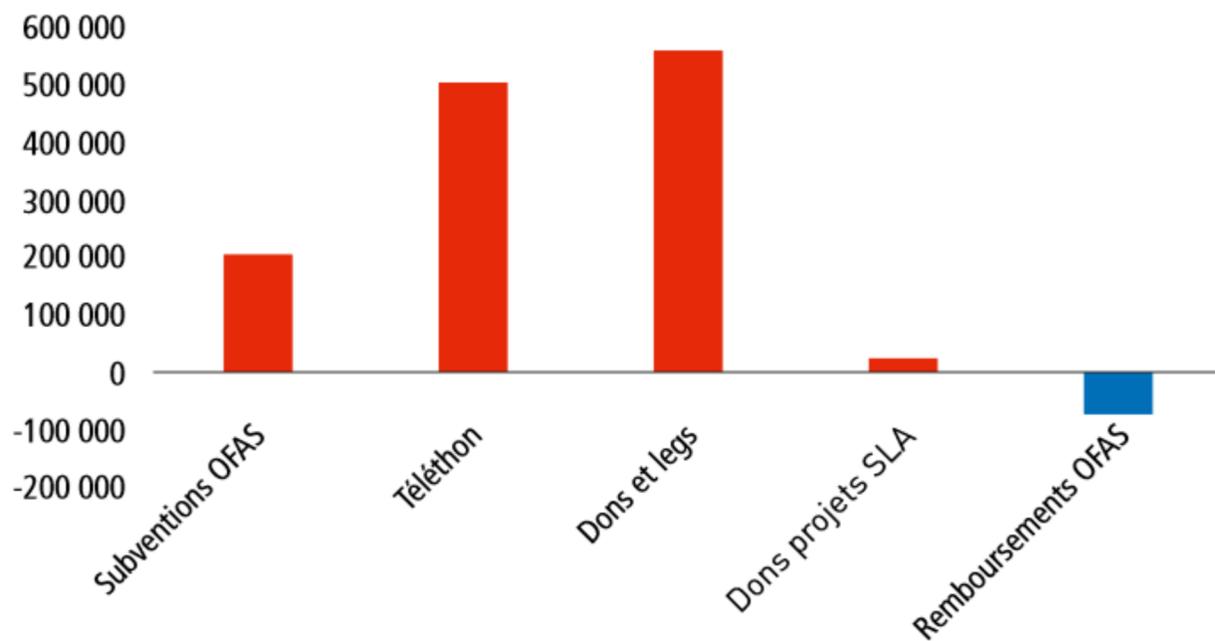
- Stéphanie Fidanza, Présidente
- Yolande Joray, Vice-présidente
- Sophie Aubaret, membre
- Lise-Marie Bossy, membre
- Pascal Herzig, membre

Voici une rétrospective de l'année 2016

Recettes

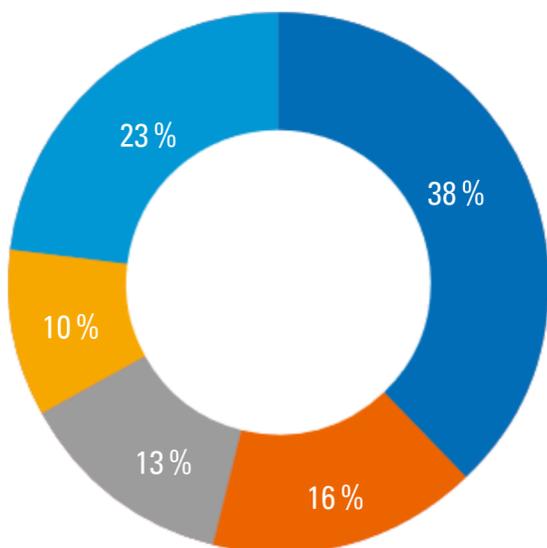
Le Téléthon nous a accordé un don de CHF 500'000 et nous avons eu plusieurs donations pour un total de CHF 557'320.68. A noter que nous avons reçu la subvention de l'OFAS pour un montant de : CHF 205'538. Nous avons cependant dû retourner une partie de cette subvention car nous ne sommes pas arrivés à effectuer le nombre d'heures liées aux différentes prestations OFAS selon le contrat en vigueur, nous avons donc dû retourner la somme de : CHF 71'386.

Recettes



Charges

- Charges du personnel : CHF 277'654.61
- Autres charges d'exploitation : CHF 87'304.00
- Dotations, réserves : CHF 450'000



Prestations aux membres

- Prestations aux malades
- Camps de vacances
- Personnel des camps
- Aides aux autres associations
- Frais centres pluridisciplinaires

Prestations aux membres

En 2016 l'ASRIMM a octroyé à ses membres la somme de: CHF 480'348 dont des aides financières directes pour un montant total de: CHF 161'074.32.

Camps de vacances

- En 2016, nous avons organisé
- 1 camp à Vercorin
- 1 camp enfants à Saanen
- 1 camp adultes à Magliaso

Vous trouverez un article relatif aux camps dans cette brochure.

Projets

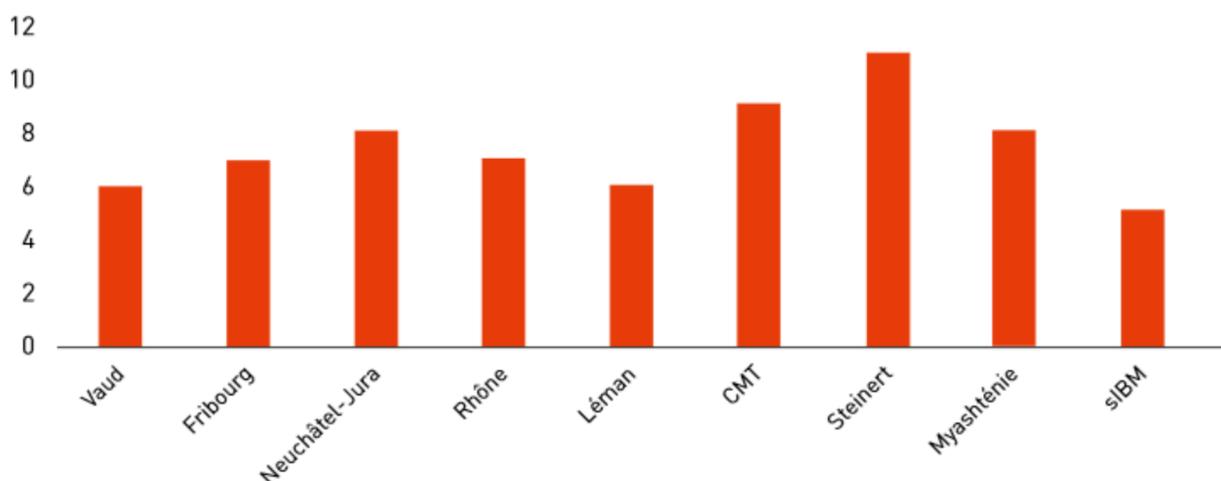
Votre association soutient toujours les projets suivants:

- Financement partiel du projet AUTONOMYO
- Etude des besoins en collaboration avec la Haute école sociale de Fribourg
- Financement de centres pluridisciplinaires

Votre comité étudie actuellement la mise sur pied de nouveaux projets destinés à améliorer encore nos prestations pour tous les membres de l'ASRIMM.

Nous continuons à organiser nos journées d'information et les groupes de parole et nous sommes présents lors de multiples événements.

Groupes régionaux (participation moyenne)



Qu'est-ce qui va se passer en 2017 ?

Le Comité souhaite octroyer plus d'aides financières. Pour cela, il a prévu un montant supérieur aux 2 dernières années, dans ses budgets 2017. N'hésitez pas à contacter nos assistantes sociales pour faire vos demandes d'aide.

- Le Téléthon a octroyé à l'ASRIMM la somme de CHF 590'000 (90'000 de plus qu'en 2016)
- 3 nouveaux week-ends sont organisés par notre association :
 - 2 week-ends de ski
 - 1 week-end «ados», organisé par eux et pour eux.

En 2017, votre association lance un projet destiné à renforcer sa communication auprès des médecins, des membres, du grand public et des politiques. Il est piloté par une équipe compétente constituée de nos assistantes sociales, d'un chef de projet, de

toutes personnes concernées et est mené en lien avec ProRaris.

Un grand merci à notre équipe et toutes nos félicitations pour l'engagement sans faille de chacun. En 2017, l'ASRIMM fonctionnera avec l'équipe suivante :

Petra Benamo, Carole Stankovic-Helou, Justine Négro : nos assistantes sociales

- Susan Rey, Irina Grandjean : notre service administratif
- David Vésy, Lionel Capt, Pierre Froment : notre équipe mandatée (fiduciaire, ressources humaines, organisation des camps)

Nous vous attendons, vous et votre famille, le 2 septembre 2017, au forum de Fribourg, pour fêter ensemble les 40 ans de l'ASRIMM et partager un moment de grande convivialité.

BfB Fidam révision SA
Avenue des Baumettes 23
Case postale 400
CH-1020 Renens VD 1

Téléphone +41 (0)21 641 46 46
Téléfax +41 (0)21 641 46 40
E-mail : contact@bfbvd.ch

BfB

**Association de la Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuro-Musculaires
(ASRIMM)
Yverdon-les-Bains**

Exercice 2016

Rapport de l'organe de révision
sur le contrôle restreint
à l'assemblée générale

Comptes annuels

BfB Fidam révision SA
Avenue des Baumettes 23
Case postale 400
CH-1020 Renens VD 1

Téléphone +41 (0)21 641 46 46
Téléfax +41 (0)21 641 46 40
E-mail : contact@bfbvd.ch

Rapport de l'organe de révision sur le contrôle restreint
à l'assemblée générale de
**Association de la Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuro-Musculaires (ASRIMM)**
Yverdon-les-Bains

BfB

En notre qualité d'organe de révision, nous avons contrôlé les comptes annuels (bilan et compte de résultat et annexe) de l'Association de la Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires (ASRIMM) pour l'exercice arrêté au 31 décembre 2016.

La responsabilité de l'établissement des comptes annuels incombe au comité alors que notre mission consiste à contrôler ces comptes. Nous attestons que nous remplissons les exigences légales d'agrément et d'indépendance.

Notre contrôle a été effectué selon la Norme suisse relative au contrôle restreint. Cette norme requiert de planifier et de réaliser le contrôle de manière telle que des anomalies significatives dans les comptes annuels puissent être constatées. Un contrôle restreint englobe principalement des auditions, des opérations de contrôle analytiques ainsi que des vérifications détaillées appropriées des documents disponibles dans l'entité contrôlée. En revanche, des vérifications des flux d'exploitation et du système de contrôle interne ainsi que des auditions et d'autres opérations de contrôle destinées à détecter des fraudes ou d'autres violations de la loi ne font pas partie de ce contrôle.

Lors de notre contrôle, nous n'avons pas rencontré d'élément nous permettant de conclure que les comptes annuels ne sont pas conformes à la loi et aux statuts.

Renens, le 6 avril 2017

BfB Fidam révision SA



Michel Grangier
Expert-réviseur agréé
Réviseur responsable



Nathalie Dubuis
Expert-réviseur agréée

Annexes :

- Comptes annuels comprenant :
- bilan
 - compte de résultat
 - annexe aux comptes annuels

Bilan au 31 décembre

ACTIF	2016 CHF	2015 CHF
Actif circulant		
Trésorerie et actifs cotés en bourse détenus à court terme		
Caisse	588.91	1285.11
PostFinance	1 071 204.10	753 921.42
Banque, comptes-courants	1 557 283.29	1 517 399.32
Titres et placements	504 045.85	495 493.14
	3 133 122.15	2 768 098.99
Autres créances à court terme		
Carte «Travel cash»	15.45	2 057.39
Impôt anticipé à récupérer	1 380.47	1 411.59
	1 395.92	3 468.98
Actifs de régularisation	24 472.34	20 605.90
Actif immobilisé		
Immobilisations financières		
Prêts et avances	43 007.00	36 805.00
Garantie loyer	5 627.35	5 622.90
	42 427.90	69 066.85
Immobilisations corporelles		
Mobilier de bureau, informatique et système de communication	34 400.00	14 000.00
Total de l'actif	2 848 601.77	2 897 889.05

PASSIF	2016 CHF	2015 CHF
Capitaux étrangers à court terme		
Dettes résultant de l'achat de biens et de prestations de services	41 845.25	16 425.20
Autres dettes à court terme	6 786.50	2 848.65
Passifs de régularisation	52 178.25	61 682.00
Capitaux propres		
Comptes de régularisation		
Dons en attente d'affectation	0.00	0.00
Fonds affectés		
Fonds en faveur de camps de vacances	444 000.00	444 000.00
Fonds en faveur de centres pluridisciplinaires	269 850.00	269 850.00
Fonds en faveur de prestations aux malades	924 000.00	764 000.00
Fonds en faveur de nouvelles thérapies médicales	281 000.00	281 000.00
Fonds en faveur de la Sclérose Latérale Amyotrophique «SLA»	80 155.11	80 155.11
Fonds en faveur du 40e anniversaire	80 000.00	0.00
Fonds en faveur de l'organisation de congrès	60 000.00	0.00
Fonds en faveur de projets futurs	150 000.00	0.00
	2 289 005.11	1 839 005.11
Fonds propres		
Capital au 1er janvier	928 640.81	937 710.34
Excédent de charges	- 76 431.16	- 9 069.53
	852 209.65	928 640.81
Total du passif	3 242 024.76	2 848 601.77

Compte de résultat

	2015	2014
	CHF	CHF
PRODUITS		
Subventions et dons		
Subventions «OFAS»	205 538.00	205 538.00
Action «Téléthon Suisse»	500 000.00	450 000.00
Dons et legs	557 320.68	77 178.40
Dons reçus en faveur du projet «SLA»	20.00	0.00
	1 262 878.8	726 716.40
Autres produits		
Cotisations membres	16 095.00	17 120.00
Participations pour les camps enfants	3 388.90	3 406.30
Participations pour les camps jeunes adultes	2 400.00	0.00
Participations pour les camps adultes	1 980.00	3 580.00
Autres recettes	972.00	0.00
	24 835.90	24 106.30
Total des produits	1 287 714.58	750 822.70
CHARGES		
Prestations aux membres		
Prestations aux malades	161 074.32	134 540.90
Camps de vacances	67 825.49	61 373.39
Personnel des camps	56 900.00	52 132.95
Aides aux autres associations	40 000.00	15 185.00
Frais centre pluridisciplinaire	99 000.00	52 281.65
	424 799.81	315 513.89
Charges de personnel		
Salaires, charges sociales et frais de personnel	277 654.61	243 382.80
Autres charges d'exploitation		
Loyer, entretien bureau et local d'archives	23 755.20	23 855.20
Fournitures, matériel de bureau et frais informatique	17 682.35	10 645.83
Frais téléphone, ports et taxes	6 926.85	4 395.80
Honoraires de tiers	21 978.00	13 948.40
Frais d'assemblées et de comité	13 913.90	18 024.95
Assurances diverses	3 047.70	3 027.20
	87 304.00	73 797.38
A reporter	789 758.42	632 694.07

Compte de résultat (suite)

	2015 CHF	2014 CHF
Report	789 758.42	632 694.07
Cotisations, dons, publications et conférences		
Cotisations aux associations et divers	13 452.74	9 468.96
Organisations et rencontres	6 127.00	18 877.25
Revue, brochures	49 422.05	40 339.75
Informations, publicité, séminaires et conférences	13 339.35	10 716.20
	82 341.14	79 402.16
Amortissements	18 476.00	3 072.00
Charges et produits financiers		
Produits des capitaux	- 18 454.85	- 40 949.11
Variations sur titres et devises	- 6 612.24	78 775.26
Intérêts et frais	3 085.16	6 897.85
	- 21 981.93	44 724.00
Charges et produits exceptionnels		
Produits exceptionnels	- 25 833.89	0.00
Correction subventions OFAS	71 386.00	0.00
	45 552.11	0.00
Attribution aux fonds affectés		
Attribution aux fonds en faveur du 40e anniversaire	80 000.00	0.00
Attribution aux fonds en faveur de l'organisation de congrès	60 000.00	0.00
Attribution aux fonds en faveur de projets futurs	150 000.00	0.00
Attribution aux fonds en faveur de prestations aux malades	160 000.00	0.00
	450 000.00	0.00
Total des charges	1 364 145.74	759 892.23
Excédent de charges	- 76 431.16	- 9 069.53

Annexe aux comptes annuels

fait partie intégrale des comptes annuels

1. Principes d'évaluation

Les présents comptes annuels ont été établis conformément aux directives de la loi suisse et plus particulièrement selon les articles du Code des obligations sur la comptabilité commerciale et la présentation des comptes (art. 957 à 962). L'Association n'ayant pas l'obligation de s'inscrire au Registre du commerce, les comptes annuels ont été établis essentiellement sur la base des articles 957 et 957a, alinéa 2, du Code des obligations.

2. Informations concernant certaines rubriques du bilan et du compte résultat

Prêts et avances

Il s'agit des prêts ou avances accordés aux malades pour le financement de l'acquisition de leur
Ces prêts font l'objet de contrats écrits. Ils sont octroyés sans intérêt et sans indication d'une échéance. Ils sont remboursés régulièrement par des mensualités mentionnées dans les contrats.

Machines de bureau, informatique et système de communication

Un montant de CHF 9 000 représentant un acompte versé pour la création d'un nouveau site internet a été enregistré dans cette rubrique au 31 décembre 2015.

3. Indication selon l'article 959c alinéa 2 CO

Nombre de collaborateurs

Le nombre moyen annuel des collaborateurs à plein temps ne dépasse pas le seuil de 50.

Charges et produits exceptionnels

Les produits exceptionnels comprennent essentiellement les éléments suivants :

Retour de fonds «Travel Card cash» CHF 3 127.34

Participations des malades ou Pro Infirmis pour des prestations enregistrées en 2015 CHF 22 706.55

Prestations du service social de l'ASRIMM

Prestations du service social de l'ASRIMM

Les assistantes sociales de l'ASRIMM offrent conseil social et soutien social, organisent des journées d'information, animent des groupes de parole, participent à des congrès et représentent l'ASRIMM dans diverses manifestations. Elles rédigent des articles pour le journal de l'association, « Entre Nous ».

Le conseil social

Les assistantes sociales de l'ASRIMM apportent : soutien psychosocial, orientation et aide dans les démarches administratives, présentation des demandes d'aides financières à l'ASRIMM ainsi qu'à d'autres fonds selon les situations.

Les groupes de parole

Développement des groupes de parole régionaux :

- Les groupes « Léman » (région Genève et la Côte) et « Rhône » (Valais Chablais) ont continué à se réunir.
- D'autres ont été développés dans les cantons de Vaud, Fribourg, Neuchâtel-Jura

Groupes d'intérêt par maladie : Charcot-Marie-Tooth, Myasthénie, Myosite à inclusion, Myopathie de Steinert.

Organisation de journées d'information

Les journées d'information organisées en 2016 :

Samedi 19 mars : après-midi de l'assemblée générale › Spectacle de Cap-Contact sur l'autodétermination, « le goût de l'ignorance »

Samedi 11 juin : Inclusion – égalité – participation › Présentation du concept fédéral des maladies rares et de la politique nationale du handicap, puis forum-échange l'après-midi, sur différents thèmes.

Samedi 1^{er} octobre : Une bonne qualité de vie jusqu'à la fin › Soins palliatifs, ateliers de réflexion et contes pour aborder la mort.

Présence des assistantes sociales de l'ASRIMM lors de manifestations en 2016

Journée de la différence, 2 octobre, à Marsens › animation d'un atelier

de sensibilisation aux maladies neuro-musculaires

Journée du Proche Aidant, 29 octobre, place Pépinet à Lausanne › Stand de l'ASRIMM parmi d'autres associations

Planète santé, 24 novembre, EPFL › Présence sur le stand de ProRaris

Emission du Téléthon, 3 décembre › Présence de Petra Benamo sur le plateau

Collaboration renforcée avec les consultations neuromusculaires

- Neuropédiatrie CHUV et HUG
- Adulte au CHUV

ProRaris

Renforcement du concept de maladie rare dans le soutien apporté aux personnes atteintes de maladies neuromusculaires.

Changements au sein de l'équipe

L'année 2016 a été marquée par le départ d'Anne-Pascale Collaud, que nous remercions sincèrement pour la qualité du travail accompli et le soutien qu'elle a apporté aux bénéficiaires de l'ASRIMM.

Ce départ a engendré une adaptation des pourcentages de travail des deux autres assistantes sociales, ainsi qu'un remodelage temporaire de la répartition des régions en attendant l'engagement d'une nouvelle collaboratrice. Justine Négro est engagée depuis avril 2017 et vient renforcer l'équipe du service social de l'ASRIMM.

Petra Benamo

Carole Stankovic-Helou



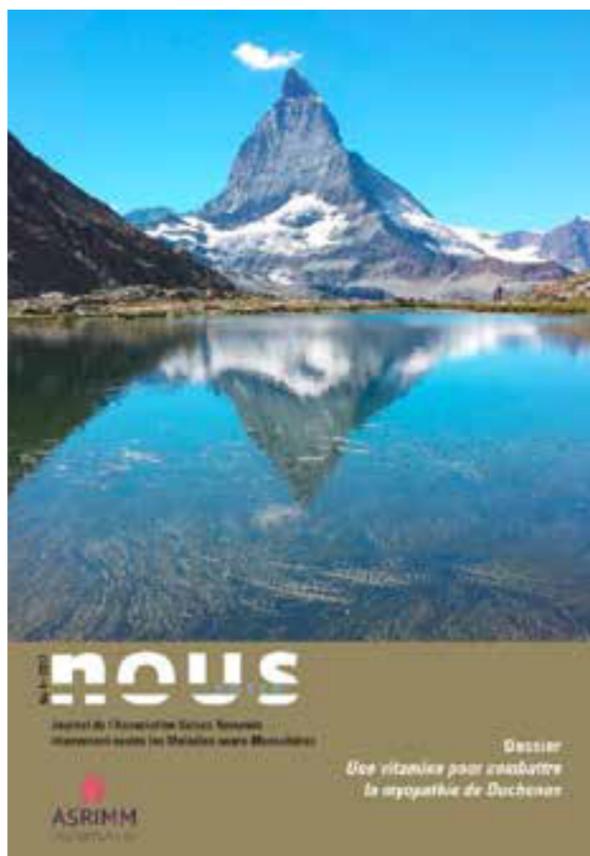
Prestations du secrétariat de l'ASRIMM

Cette année 2016 a été marquée par des changements au sein de l'administration, notamment le départ de Mme Eva Otero en début d'année.

J'ai repris «le flambeau» à la mi-février et il a fallu mettre tout en œuvre pour continuer à offrir à nos membres des prestations de qualité. Il s'agissait de réorganiser le secrétariat, améliorer les procédures existantes, créer de nouvelles, comprendre ce qui avait été fait auparavant et assurer la relève. Mme Valérie Rio, qui épaulait déjà Mme Otero, a travaillé à mes côtés tout au long de cette année. C'est elle aussi qui a fait le lien entre le départ de Mme Otero et mon arrivée. De surcroît, Mme Pascale Collaud, assistante sociale à l'ASRIMM est partie au mois d'avril 2016. Anne-Pascale s'occupait, entre autres, du journal *Entre-Nous*. J'ai repris cette tâche, qui représente un 20% de travail supplémentaire. Le but était également de faire un journal plus étoffé, plus convivial, un illustré que vous ayez plaisir à lire. C'était un challenge de continuer à vous offrir un journal auquel vous êtes attachés mais le pari est réussi !

Parallèlement, l'administration contribue dans un certain sens et sous différentes manières à toutes les activités de l'ASRIMM et a donc, un champ de travail très large. Il y a eu différentes activités en 2016 :

- Le week-end à Vercorin
- Le camp enfants à Saanen
- Le camp adultes à Magliaso
- L'assemblée générale
- Les journées d'information
- La sortie annuelle



Tous ces événements auxquels vous avez participé et pour lesquels, le secrétariat de l'ASRIMM a contribué administrativement.

Dans un autre registre, j'ai participé pour vous à plusieurs congrès ou séances d'information, entre autres : Davos, Eurordis, afin de vous transmettre plus d'informations par le biais du journal de l'association. A la fin de l'année 2016, l'ASRIMM comptait 524 membres dont 286 personnes atteintes de maladies neuromusculaires sans compter leurs proches. L'administration a fait de son mieux pour que les aides financières vous soient attribuées dans les meilleurs délais.

Qu'est-ce que nous allons faire l'année prochaine ? Plein de choses ! L'agenda est déjà bien rempli !

Nous continuerons à répondre à vos appels du lundi au vendredi de 8 h 00 à 12 h 00. N'hésitez pas à nous contacter pour tout souci, que ce soit le paiement de vos cotisations, vos inscriptions ou autre, nous essayerons de répondre au mieux à vos demandes. Nous allons mettre tout en œuvre pour

améliorer nos performances, poursuivre l'immense travail qui a déjà été fait par les personnes qui ont contribué à ce que l'ASRIMM est aujourd'hui, afin d'honorer le travail effectué par nos prédécesseurs depuis 40 ans.

Bien cordialement.

Susan Rey

Téléthon 2016



Fondation Téléthon Action Suisse

Un grand merci à tous les bénévoles, donateurs, familles, chercheurs qui se sont, une nouvelle fois, mobilisés pour notre formidable action. La récolte finale de l'action Téléthon 2016 sera connue dans le courant du 2ème semestre 2017. Les promesses de dons ont dépassé les deux millions le 03 décembre 2016 à minuit.

Famille ambassadrice 2016

Pour la 2^e année, nous avons placé la famille au centre de notre communication.



La famille Mueller-Laurent, avec Zoé, Aaron, Céline et Marc-André, a participé à cette aventure et nous les remercions du fond du cœur pour leur précieux engagement.

Samedi 3 décembre de 19h45 à minuit, la chaîne La Télé s'est mobilisée en réalisant une grande émission en direct. Les familles, malades et professeurs ont eu la parole pour



Mobilisation des médias romands

Le vendredi 2 et samedi 3 décembre, les radios FM cantonales, LFM – Radio FR – Rhône FM – RTN BNJ, sont partis à la rencontre des événements du Téléthon avec des émissions en direct depuis toute la Suisse romande.

nous expliquer leur lutte au quotidien contre les maladies génétiques rares. De nombreuses personnalités ont également répondu présent comme Frédéric François, Catherine Lara, Jérémie Kisling, Mnémosyne.

SMS au 339: TELETHON suivi du montant
Ex.: pour un versement immédiat de Fr. 100.-, envoyez TELETHON 100 au 339

Vous pouvez retrouver les meilleurs moments de l'émission TV 2016 notre [www.telethon.ch/Emission TV](http://www.telethon.ch/Emission_TV) en visionnant notre « Best of ».

Attitude telethonique

Pour la 2^e année consécutive, l'attitude telethonique est proposée aux entreprises pour inciter les collaborateurs à se mettre en mouvement pour le Téléthon avec des capsules de coaching.

C'est aussi la possibilité d'organiser ou prendre part à un défi sportif en faisant bénéficier le Téléthon en obtenant des promesses de dons relatives au challenge que vous vous êtes fixé !

Toutes nos actions sur :

www.attitudetelethonique.ch

2017

C'est les 30 ans de la Fondation Téléthon Action Suisse !

Pour cette édition anniversaire, plusieurs actions spéciales sont organisées : Soirée de gala le 16 juin 2017 à Crissier (pour plus d'information ou réservation contactez info@telethon.ch)

Une émission TV de 30 heures d'antenne en faveur du Téléthon sur La Télé le **8 et 9 décembre 2017**

Fondation Téléthon Action Suisse

Centre de coordination

Chemin de la Cure 1

1092 Belmont-sur-Lausanne

Tél. 021 808 88 77

info@telethon.ch

www.telethon.ch



Rapport de la Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires



Rapport de la Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires (www.fsrmm.ch)

En 2016 la recherche médicale sur les maladies neuromusculaires a continué de progresser aussi bien sur le plan fondamental que clinique. De nombreux essais thérapeutiques sont en cours. L'entreprise Santhera Pharmaceuticals à Liestal, qui a été soutenue à ses débuts par la FSRMM, a commercialisé dans une quinzaine de pays en Europe Raxone contre la neuropathie optique héréditaire de Leber (LHON)

Santhera a débuté une nouvelle étude de phase III (Sideros) pour démontrer l'efficacité de Raxone sur l'atténuation des troubles respiratoires chez les patients souffrant de la maladie de Duchenne non traités avec des glucocorticoïdes.

Le 27 avril 2016, la première cérémonie officielle de remise des bourses a eu lieu à Berne dans la salle du Grand Conseil. Ont reçu des soutiens financiers allant de 1 à 3 ans, 7 chercheurs des Universités de Berne (Prof Beat Trueb), Bâle (Dr Perrine Castets et Ruben Herrendorff) Genève (Dr Olivier Dorchies), EPF Zürich (Prof. Frédéric Allain) et de l'Hôpital de l'Île à Berne (Dr Olivier Scheidegger et Werner Z'Graggen). Le montant de cette aide se monte à 1,1 millions de francs. Le choix des boursiers avait été fait en novembre 2015 sur recommandation du Conseil scientifique présidé par Prof. Markus A. Rüegg. La cérémonie a été enrichie par des discours de M. Alexander Tschäppät, président de la ville de Berne et du Professeur Carrel de l'Hôpital de l'Île et par des productions musicales du duo talentueux «Souvenir».

En Suisse la FSRMM continue de soutenir la recherche dans le cadre de ses moyens. En 2016, le Conseil scientifique de la FSRMM a reçu 13 demandes pour soutenir financièrement des projets de recherche fondamentale et clinique provenant des 5 facultés de médecine de Suisse. Après

était presque inexistante en 1985. Elle a également permis à de jeunes chercheurs de travailler dans ce domaine.

Requérant	Université	Durée	Somme totale en Fr.
Dr PD Andréa Klein	Bâle	1 an	30 000.-
Prof. Susan Gasser	Bâle	2 ans	184 680.-
Prof. Susan Treves	Bâle	2 ans	103 373.-
Dr Hesham Hamed	Genève	2 ans	127 450.-
Somme totale allouée aux 4 boursiers			445 503.-

un examen très approfondi des projets, examen réalisé avec l'aide de spécialistes européens, le Conseil scientifique a décidé de proposer les projets suivants au Comité qui les a acceptés dans sa séance de novembre 2016.

Depuis sa création en 1985, la FSRMM a soutenu 150 projets concernant 77 chercheurs et 40 séminaires pour un montant de 25 millions de francs. Elle a ainsi donné une impulsion importante à la recherche dans le domaine neuromusculaire, recherche qui

Sur le site de la Fondation, (www.fsrmm.ch), vous trouverez toutes les dernières informations, notamment la publication des derniers rapports annuels, les deux dernières brochures scientifiques décrivant les avancées de la recherche, des résumés sur certains résultats des chercheurs suisses soutenus par la FSRMM ainsi que tous les séminaires organisés.

La Fondation soutient et organise des séminaires. Le 11ème séminaire de Macolin a eu lieu du 20 au 22 novembre

2016. Ce meeting important a réuni pendant 3 jours plus d'une soixantaine de chercheurs suisses afin de leur permettre de présenter leur projet de recherche et d'échanger leurs idées.

La FSRMM soutient aussi le Registre suisse des patients qui souffrent de la maladie de Duchenne et de l'atrophie spinale. Pour assurer la pérennité des registres existants et pour développer d'autres registres, Myosuisse, qui regroupe l'ASRIM, la Schweizerische Muskelgesellschaft et la FSRMM, a décidé de confier la gestion du Registre à l'Institut de médecine préventive à l'Université de Berne.

La Fondation soutient la chaire de myologie à l'Université de Bâle. Son titulaire, le Professeur Michael Sinnreich, est membre du Conseil de fondation. Il est très important pour les myopathes qu'il existe un tel centre spécialisé les concernant.

La FSRMM fait partie de l'Alliance suisse des maladies rares ProRaris. Elle a contribué à l'élaboration du document présenté à l'Office fédéral de la

Santé publique. Ce rapport définit une stratégie nationale pour les maladies rares.

Au niveau international, la FSRMM participe aux travaux de l'European Neuro Muscular Centre ENMC dont la principale activité est d'organiser des ateliers réunissant les spécialistes européens dans ce domaine. La Doctoresse Raffaella Willmann, biologiste, qui est également assistante scientifique de la FSRMM, représente la FSRMM au Comité exécutif. Elle a été nommée présidente de ce Comité.

Enfin la FSRMM participe activement au développement et à l'organisation du Téléthon. Ce vaste mouvement de solidarité est très important pour la FSRMM. En effet, suivant les années, la contribution financière du Téléthon représente le 50 à 65% du financement de la Fondation.

Cortailod, le 17 mars 2017

Dr Jacques Rognon, président

Comment faire un don ou recevoir notre dernier rapport annuel ?

Chaque contribution est la bienvenue et sera utilisée pour financer la recherche en Suisse ! Faites votre don sous forme de virement sur le compte postal ou compte bancaire suivant :

Compte postal : 30-13114-3

Compte bancaire :

IBAN : CH58 0076 9016 4217 0089 6

Vous pouvez également recevoir un rapport annuel 2015 en nous écrivant à : FSRMM, Chemin des Jordils 4 2016 Cortaillod ou par e-mail à info@fsrmm.ch.

Merci de votre précieux soutien !

Rapport d'activité pour l'année 2016 du Registre Suisse pour la Dystrophie Musculaire de Duchenne/Becker et l'Amyotrophie Spinale

PD Dr. A. Klein, Kinderspital Basel/Bern Dr. C. Bloetzer, ISPM Bern

Introduction

Le registre Suisse pour la Dystrophie Musculaire de Duchenne/Becker et l'Amyotrophie Spinale a été créé en 2008.

Notre activité principale consiste à inclure les patients nouvellement diagnostiqués, à entretenir les données des patients déjà inclus, à répondre aux sollicitations de la part de TREAT-NMD, des entreprises pharmaceutiques ou des hôpitaux universitaires, à faciliter l'inclusion des patients Suisses dans des essais

thérapeutiques, ainsi qu'à promouvoir les centres neuromusculaires Suisses auprès des entreprises pharmaceutiques afin que des essais thérapeutiques puissent se dérouler en Suisse.

Rapport d'activité 2016

Notre activité au cours de l'année 2016 peut être résumée comme suit :

1. Recensement des patients

Les données des patients nouvellement diagnostiqués et ceux des patients déjà inclus ont été renouvelés tout au long de l'année. Ce

Le tableau suivant résume l'état du Registre fin 2016 :

Centre	DMD	BMD	IMD	ASC	SC	SMA1	SMA2	SMA3	SMA4	Total
Genève	11	1	0	1	0	0	1	2	0	16
Lausanne	31	12	2	9	2	6	14	7	0	83
Zurich	79	10	2	5	0	3	12	7	1	119
Berne	24	3	3	1	0	1	7	2	0	41
Bâle	31	5	0	1	0	2	0	5	0	44
Tessin	9	7	0	2	0	1	5	0	1	25
Lucerne	9	2	0	0	0	5	1	1	0	18
St. Gall	4	2	0	0	0	0	4	9	0	19
Aarau	6	2	0	0	0	0	0	1	0	9
Total	204	44	7	19	2	18	44	34	2	374

DMD: Patients avec une maladie de Duchenne; BMD: Patients avec une maladie de Becker; IMD: Patients avec une forme intermédiaire; ASC: Mères porteuses de la mutation, asymptomatiques; SC: Mères/Patientes porteuses de la mutation avec symptômes; SMA 1/2/3/4: Patients avec une amyotrophie spinale.

renouvellement est effectué selon le souhait du centre neuromusculaire par courrier (St. Gall, Aarau, Zurich, Bâle, Tessin, Berne), par email (Lucerne) ou sur place (Genève) à l'aide des rapports de consultation. La collaboration avec les différents centres est excellente et leur aide précieuse. Pour rappel, fin 2015 le registre contenait 353 Patients.

2. Collaboration avec le registre international de TREAT-NMD et demandes d'accès au registre Suisse

Plus de trente pays collaborent au registre international de TREAT-NMD (Global Database www.treat-nmd.eu). Les données du registre Suisse sont transmises au registre international sur demande de TREAT-NMD.

PD Dre A Klein représente le registre Suisse en tant que membre du «TREAT-NMD Global Database Oversight Committee», organe de contrôle du registre international. A ce titre, elle est sollicitée pour avis pour toute demande d'accès au registre international.

Au total sept demandes nous sont parvenues durant l'année 2016, deux par

l'intermédiaire de TREAT-NMD et cinq autres ont été directement adressées au registre Suisse soit par des entreprises pharmaceutiques, soit par des instituts universitaires :

Une demande concernait l'analyse de paramètres d'efficacité potentiels (fonctions pulmonaires) pour une étude en préparation :

Patients avec une DMD, fonctions pulmonaires, stratifiés en fonction de l'âge. Etude de phase II, Kinderspital Basel.

Une deuxième demande concernait le nombre de candidats Suisses potentiels pour cette même étude en préparation :

- Patients avec une DMD, ambulants, âgés de 6.5-10 ans, sous traitement de cortisone. Etude de phase II, Kinderspital Basel.

Trois autres demandes concernaient le nombre de candidats Suisses potentiels pour des études en préparation :

Patients avec une DMD, 5-10 ans, stratifiés en fonction de l'âge, de la fonction motrice, d'un éventuel traitement par cortisone, de la participation actuelle ou antérieure à un essai thérapeutique. Etude de phase II, demande transmise par TREAT-NMD.

- Patients avec une DMD, 10-20 ans, stratifiés en fonction de la fonction motrice et d'un éventuel traitement par cortisone. Etude de phase III, demande transmise par TREAT-NMD.
- Patients avec une SMA, 2-25 ans, type II/III, stratifiés en fonction du type et de l'âge. Etude de phase II, Kinderspital Basel.

Une demande concernait le recrutement de patients Suisses dans un essai en cours :

- Patients avec une DMD, recrutement Etude S1DEROS (Idebenone in patients with DMD receiving steroids), Kinderspital Basel.

Une demande concernait l'identification des patients Suisses avec une DMD suite à une mutation Nonsense, traitable par le médicament Translarna

(effectué pour les Neuropédiatres Suisses).

3. Facilitation de l'inclusion de patients Suisses dans des études

Etude internationale, multicentrique, PTC124 (Ataluren dans la DMD): Une phase III d'extension testant l'efficacité de l'Ataluren chez les patients avec une DMD due à une mutation non sens est toujours en cours à Lausanne. Trois candidats ont pu être inclus dans l'étude.

Etude internationale, multicentrique, S1DEROS (Idebenone dans la DMD) : Une phase III testant l'efficacité de l'Idebenone chez les patients avec une DMD traités par cortisone débute au Kinderspital Basel.

4. Promotion des centres neuromusculaires Suisses auprès des entreprises pharmaceutiques afin d'attirer des essais thérapeutiques en Suisse

Un objectif majeur du registre est de promouvoir les centres Suisses pour les essais thérapeutiques présents et à venir. Cette activité porte ses fruits puisque des patients Suisses ont pu participer à l'étude *DELOS (Idebenone chez les patients avec DMD sans*

traitement par cortisone), à l'étude PTC124 (Ataluren chez les patients avec DMD) et à sa phase d'extension à Lausanne, et qu'un site Suisse est prévu au Kinderspital Basel pour les études SIDEROS (Idebenone chez les patients avec DMD avec traitement par cortisone), F1REFISH (R07034067 chez les patients avec SMA Type I) et SUNFISH (R07034067 chez les patients avec SMA Type II/III) sur le site.

Nous contactons régulièrement les entreprises afin de promouvoir nos centres.

Nous remercions vivement les Associations et Fondation pour leur soutien financier et restons à disposition pour toute information complémentaire.

Bern, 27.02.2017

PD Dr A.Klein

Coresponsable du Registre

Dr Clemens Bloetzer

Coresponsables du Registre

Rapport d'activité 2017

Consultation neuromusculaire adulte – CHUV



Dr. Stefano CARDA, médecin associé
Département de neurosciences cliniques
Service de Neuropsychologie et Neuroréhabilitation | Bureau NES 5069
Av. Pierre Decker 5, CH-1011 Lausanne
tél. +41 21 314 1556
fax +41 21 314 7756

Et voilà, 2017, temps de bilan, le deuxième depuis le début de la nouvelle organisation de la consultation neuromusculaire adultes au CHUV!

Résumer en quelques lignes est toujours difficile, mais si je dois penser à un seul mot : MERCI.

2016 et le premier semestre 2017 ont été riches en nouveautés, avec des points positifs et négatifs.

Commençons par les points positifs...

Merci à mes collègues du service de Neurologie.

Depuis la fin 2015, la consultation se fait un jour par semaine en collaboration directe avec Dr Kuntzer et Dr

Ochsner du service de Neurologie du CHUV. Cette organisation nous a permis d'activer des échanges plus rapides et efficaces dont les patients peuvent bénéficier.

Cette collaboration nous permet, dans l'année 2017, de participer à la base des données francophones sur la dystrophie myotonique de Steinert, la maladie neuromusculaire la plus fréquente de l'adulte.

La demande de participation (pour la récolte des données est anonyme).

Elle sera prochainement soumise au comité d'Éthique du Canton de Vaud, et reprendra intégralement le protocole déjà utilisé par nos collègues français.

Faire partie d'une grande base de données est primordial pour pouvoir récolter les informations utiles pour le développement des futurs médicaments et pour leurs essais cliniques.

La collaboration plus forte entre le service de Neurologie et de Neuroréhabilitation du CHUV, nous a également permis de faire partie d'un projet en collaboration avec l'EPFL pour le développement de nouveaux moyens auxiliaires afin de favoriser la marche des patients atteints de maladies neuromusculaires.

Grand merci à Mme Françoise Sandoz. La consultation n'arrête pas d'augmenter et, si les satisfactions professionnelles augmentent, la charge de travail et les défis suivent le même cours. Sans le précieux soutien de Françoise Sandoz, qui, silencieusement organise le bon fonctionnement, la consultation ne serait pas possible.

Un remerciement à Christian Wider, malheureusement disparu cet été. Une grande perte pour sa famille, ses collègues et ses patients.

Un remerciement à la Direction du CHUV et du Département de Neurosciences Cliniques pour leur support et à l'ASRIMM qui, avec leurs soutiens permettent à cette consultation de vivre, d'aider les patients et leurs proches dans les activités de la vie quotidienne. C'est à vous patients, que va mon plus grand merci, pour tous les enseignements qui me nourrissent chaque jour.

Hôpital des Enfants
Rue Willy-Doraz 6
CH - 1211 Genève 14

Médecin-responsable du
service spécialités pédiatrique :
Prof M. Beghetti

Unité de Neurologie
pédiatrique

CC Dr Christian Korff
Médecin adjoint agréé
Christian.korff@hug.ch

PD Dr Joel Fluss
Médecin adjoint agréé
Joel.fluss@hug.ch

Dre Sarah Bernut-Marechaud
Médecin cheffe de clinique
sarah.bernut-marechaud@hug.ch

M. Laurent Jardinier
Infirmier spécialiste
Laurent.jardinier@hug.ch

Mme Florence Zangas-Gehri
Neuropsychologue
Florence.zangas-gehri@hug.ch

Mme Nathalie Valenza
Neuropsychologue
Nathalie.valenza@hug.ch

Mme Amandine Mohr
Secrétariat neuropédiatrie
☎ +41 22 372 45 72
☎ +41 22 372 54 89
@ neuro.ped@hug.ch

Coordination des bilans annuels avec les différents spécialistes :

- Fonction pulmonaire, US cardiaque et consultation, examens sanguins.
- Coordination des hospitalisations.
- Entrevues régulières avec les différents intervenants.
- Participation au groupe de travail DEA sur la transition adulte.
- Mise en place et coordination du Groupe ETP (éducation thérapeutique du patient) au sein du département de l'enfant et de l'adolescent.
- Lien avec les infirmiers (ères) scolaires et les intervenants à domicile.

En 2017:

- Distribution et analyse d'un questionnaire de satisfaction pour les parents et les patients.

Conclusion :

Nous restons toujours à l'écoute des parents et des enfants afin de répondre au mieux à leurs demandes et à leurs attentes. Des réunions régulières, avec les différents intervenants, nous permettent d'échanger sur l'organisation de la consultation et de suivre le parcours des enfants.

Nous tenons à remercier l'ASRIM pour sa confiance et son soutien financier.

PD Dr Joel FLUSS
Médecin adjoint agréé
Unité de Neurologie Pédiatrique HUG

M. Laurent JARDINIER
Infirmier
Unité de Neurologie Pédiatrique HUG

Genève, le 23 mars 2017

 Médecin-responsable du
service spécialités pédiatrique :
Prof M. Beghetti
N/réf : LJ/am
T direct : 022/372.45.72

 Unité de Neurologie
pédiatrique

Rapport d'activités pour la consultation neuromusculaire en 2016 au sein de l'Hôpital des Enfants, Genève

 CC Dr Christian Korff
Médecin adjoint agrégé
Christian.korff@hug.ch
Introduction

 PD Dr Joel Fluss
Médecin adjoint agrégé
Joel.fluss@hug.ch

La consultation Neuromusculaire de l'Hôpital des Enfants de Genève a lieu 4 fois par année et est placée sous la responsabilité du Dr Joel FLUSS, Neuropédiatre.

 Dre Sarah Bernut-Marechaud
Médecin cheffe de clinique
sarah.bernut-marechaud@hug.ch

Le champ des maladies neuromusculaires exige une prise en soin complexe et pluridisciplinaire. Une coordination et collaboration, entre les différents intervenants intra- et extra-hospitaliers, permet un meilleur suivi des patients et répond aux attentes et besoins des familles.

 M. Laurent Jardinier
Infirmier spécialisé
Laurent.jardinier@hug.ch
Consultation neuromusculaire à l'Hôpital des Enfants.

 Mme Florence Zangas-Gehri
Neuropsychologue
Florence.zangas-gehri@hug.ch

En 2016, nous avons organisé 3 matinées de consultation neuromusculaire multidisciplinaire. Ces consultations ont réunis outre le Dr FLUSS, le Dr. DE COULON (orthopédiste pédiatre), la Dresse CORBELLI (pneumologue pédiatre), le Dr. P-Y. JEANNET (consultant neuropédiatre, spécialiste des maladies neuromusculaires) et M. Laurent JARDINIER, infirmier en neurologie pédiatrique, ainsi que d'autres spécialistes ou thérapeutes (ergothérapeutes, physiothérapeutes par exemple), en fonction des situations.

 Mme Nathalie Valenza
Neuropsychologue
Nathalie.valenza@hug.ch

Les diagnostics étaient : 1 enfant avec déficit partiel en Laminine Alpha 2 (mérosine), 1 jeune adolescent avec une myopathie myotubulaire liée à l'X, 2 enfant et 1 jeune adulte avec une dystrophie musculaire de Duchenne (DMD). Nous avons aussi examiné 2 enfants sans diagnostics connus pour lequel des bilans étiologiques sont en cours.

 Mme Amandine Mohr
Secrétariat neuropédiatrie
☎ +41 22 372 45 72
☎ +41 22 372 54 89
@ neuro.ped@hug.ch

Nous avons organisé par ailleurs, en collaboration avec nos collègues adulte, le transfert d'un patient DMD dans la structure adulte.

Nous avons finalement rencontré, pour la première fois, un jeune patient migrant diagnostiqué pour une myopathie de Duchenne après son arrivée en Suisse.

Rôle infirmier :
Lien avec l'enfant et sa famille :

- Contact régulier par téléphone ou par e-mail.
- Compléter les anamnèses et tenir à jour un dossier de suivi de ces patients.
- Rester à disposition des patients et des familles pour des questions d'ordre médical ou pratique.
- Entretiens infirmiers avec les patients.
- Suivi lors des hospitalisations.
- Participation, selon disponibilité, aux consultations des autres intervenants.

Représentation à Agile, ProRaris, FHaF – rapport annuel

Stéphanie Fidanza

Comme le temps passe vite... Trop vite! 2016 est déjà derrière nous!

En 2016, j'ai participé à la Conférence relative au droit de l'égalité des personnes handicapées, au Kollegienhaus de l'Université de Bâle. Conférence très intéressante pour laquelle j'ai fait un article qui est paru dans l'Entre Nous no 4/2016.

J'ai représenté l'ASRIMM à AGILE Entraide Suisse Handicap lors de son Assemblée des délégués du 30 avril 2016 à Berne, où il a été discuté de la «7ème révision de l'AI: un programme d'amélioration, mieux qu'un programme d'économie?». Fin février 2015, le Conseil fédéral a défini les lignes directrices de la 7e révision de l'AI. Le 4 décembre 2015, le Conseil fédéral a mis en consultation le projet de révision correspondant. L'objectif de la révision est: «favoriser la réadaptation par une meilleure coordination». La révision s'adresse tout particulièrement aux enfants, aux jeunes ainsi qu'aux personnes vivant avec un handicap psychique. Il devrait être question de la mise à jour des infirmités congénitales et d'une

nouvelle stratégie sur un modèle de rentes linéaires, à savoir la partie de la révision 6b qui a échoué. Lors de la Conférence des Présidents AGILE qui s'est déroulée le 12 novembre 2016 à Berne, nous nous sommes penchés sur le renforcement des organisations d'entraide des personnes handicapées et l'égalité au quotidien. Dans son article 29, lit. b, la Convention des nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) engage ses États parties à promouvoir



activement un environnement favorable aux organisations des personnes avec handicap. En Suisse, la participation et l'égalité des personnes handicapées sont encore très loin d'être réalité. Les organisations d'entraide jouent donc un rôle très important dans le respect et la mise en œuvre de ces droits. Les personnes concernées, étant expertes de leur propre situation, doivent jouer un rôle actif dans des domaines centraux.

Je n'ai pas eu l'occasion de participer à la 6e Journée internationale des maladies rares en Suisse, organisée par ProRaris–Alliance Maladies Rares Suisse, qui s'est déroulée le samedi 27 février 2016 à l'Université de Zurich. Mais je me suis tout de même rendue à l'Assemblée des délégués de ProRaris qui s'est tenue le 21 mai 2016 à Berne.

En tant que membre du Comité et Présidente de l'ASRIMM, j'ai participé à six séances ordinaires à Y-Parc, à Yverdon, et à quelques journées de réflexion et séances extraordinaires dans la cadre de la réorganisation de l'association.

Et je suis toujours membre du Comité du Forum Handicap Fribourg, qui a tenu un stand et mis à disposition de ses membres ledit stand, lors de la Foire de Fribourg qui s'est déroulée du 7 au 16 octobre 2016.

Stéphanie Fidanza



Camps de l'ASRIMM

En 2016, nous avons organisé

- 1 week-end à Vercorin
- 1 camp enfants à Saanen
- 1 camp adultes à Magliaso

Week-end ASRIMM dans le chalet Pension La Forêt, à Vercorin, en Valais, du 17 au 19 juin 2016

Week-end tranquille et de détente dans le chalet Pension La Forêt, à Vercorin.

Au programme : Cirque Starlight, Crêt du Midi et Rafroball. Malheureusement, l'activité Cimgo n'a pas pu avoir lieu à cause de problèmes techniques ! Cette activité a été repoussée au 1er août mais cela n'a pas empêché tous les participants de bien profiter. Un brin de nostalgie à la fin du séjour au moment de se quitter !

Camps enfants à Saanen (Berne) du 16 au 23 juillet 2016

Cette année, les enfants se sont donnés à fond ! Ils ont été emballés par les chiens de traîneau, ont fait un vol en montgolfière et ont profité un max de la piscine de l'hôtel mais ils ont surtout apprécié de pouvoir revoir leurs

amis. La dernière soirée, les petits coquins se sont éclatés en faisant une bataille d'eau. Un moment de bonheur pour tous ces enfants. Un grand merci à tous nos donateurs, vous contribuez activement à leur redonner le sourire et leurs rêves, grâce à vous, deviennent réalité :

Romain

« Romain, que penses-tu de cette dernière soirée ?

C'était cool et on s'est bien amusés. On a fait une bataille d'eau.

Dans l'hôtel ?

(En éclatant de rire) Oui. Et on a peinturé des personnes avec des feutres.

(Raphaël, derrière) On a bien rigolé !



Et c'était trop drôle. On en a mis plein la frimousse et voilà !

Rendez-vous l'année prochaine pour de nouvelles aventures !

Et voilà, tu garderas un bon souvenir de cette dernière soirée alors ? Oui ! »

S. Rey

Camps adultes à Magliaso (Tessin) du 6 au 13 août 2016

Au mois d'août, nos chers amis ont pu visiter Milan, sentir des émotions fortes en hélicoptère et en bateau à la découverte des îles Borromées. Ils ont aussi beaucoup apprécié la fauconnière de Locarno, Côme et la Swissminiatur. Mais leur voyage ne s'arrêtait pas là ! Ils ont visité le barrage de James Bond à Verzasca et ont adoré l'ambiance magique du festival du film de Locarno !



merci



Membres du comité

Présidente

Stéphanie Fidanza, Fribourg
stephanie.fidanza@asrimm.ch

Vice présidente

Yolande Joray, Neuchâtel
yolande.joray@asrimm.ch

Membres

Sophie Aubaret, Genève
sophie.aubaret@asrimm.ch

Lise-Marie Bossy, Fribourg
lmbossy@asrimm.ch

Pascal Herzig, Vaud
pascal.herzig@asrimm.ch

Conseils et informations

Secrétariat

Rue Galilée 15
1400 Yverdon-les-Bains
Tél. +41 24 420 78 00 le matin de 8h30 à 12h00
Fax +41 24 420 78 04
info@asrimm.ch

Responsable administrative

Susan Rey
susan.rey@asrimm.ch

Responsable RH :

Lionel Capt
lionel.capt@asrimm.ch

Assistante administrative

Irina Grandjean
irina.grandjean@asrimm.ch

Service social

Tél. +41 24 420 78 01

Assistantes sociales

Petra Benamo
petra.benamo@asrimm.ch | jeudi et vendredi

Carole Stankovic Helou
carole.stankovic@asrimm.ch | lundi, mar. et mer.

Justine Negro
justine.negro@asrimm.ch | lun., mar., mer. et jeu.

Responsable des camps de vacances

Pierre Froment
Tél. +33 474 42 50 36
Tél.+33 680 59 40 16
pierre.sin@gmail.com

Physiothérapie

CHUV – Service de Physiothérapie
Hôpital Nestlé
Avenue Pierre Decker 5
1011 Lausanne
Tél. +41 21 314 15 67

Ergothérapie

Fabrice Uriot
Puzzle Consulting Sàrl
Centre d'ergothérapie
Route de Vevey 178
1630 Bulle
Tél. +41 78 681 17 02
info@puzzle-consulting.ch

Zürich

Schweizerische Muskelgesellschaft
Kanzleistrasse 80
8004 Zürich
Tél. +44 245 80 30
Fax +44 245 80 31
info@muskelgesellschaft.ch

Tessin

**Associazione Malattie Genetiche Rare
Svizzera Italiana**
Via Orico 9
6500 Bellinzona
Tél. +41 (0)79 129 90 59
info@malattierare.ch

Médecin-conseil du Comité et de l'équipe sociale

Dr Murielle Dunand
Rue de Lyon 87
1203 Genève
Tél.+41 22 319 26 26

Médecins

Consultations neuromusculaires Vaud

Adultes

Prof. Thierry Kuntzer

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

Dr David Benninger

CHUV - Service de neurologie
Bâtiment hospitalier 07/300
Rue du Bugnon 46
1011 Lausanne
Tél. +41 21 314 11 90
david.benninger@chuv.ch

Dr Stefano Carda

CHUV - Service de neuroréhabilitation
Hôpital Nestlé
Av. Pierre Decker 5
1011 Lausanne
Tél. +41 21 314 15 56
stefano.Carda@chuv.ch

Pour prendre rendez-vous :

Mme Sandoz

Infirmière de coordination
Rdv le mercredi et le jeudi, de 9 h à 17 h
Tél. +41 21 314 48 51
Tél. +41 79 556 57 68

Dr Rolf Frischknecht

CHUV- Service de neuroréhabilitation
Hôpital Nestlé
Av. Pierre Decker 5 | 1011 Lausanne
Tél.+41 21 314 15 49
rolf.frischknecht@chuv.ch

Pédiatrie

Dr David Jacquier,

chef de clinique

Madame Sabina Rainy,

infirmière de coordination

CHUV - Policlinique de pédiatrie -
BH11.509

Tél. +41 (0)21 314 52 24 BUREAU (ven.)

Tél. +41 (0)79 556 79 42 MOBILE

david.jacquier@chuv.ch

Dre Andrea Klein

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

Consultations neuromusculaires Genève

Enfants et adolescents

Dr Joel Fluss

Médecin-Adjoint

HUG - Service de neuropédiatrie

6 Rue Willy Donzé

CH-1211 Genève 14

Tél. +41 22 382 45 72

Pour prendre rendez-vous :

M. Jardinier

Infirmier de coordination

Rdv en général le vendredi :

Tél. +41 79 55 30 211

laurent.jardinier@hcuge.ch

Notes personnelles









ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuro-Musculaires

rue Galilée 15

1400 Yverdon-les-Bains

Téléphone 024 42 0 78 00

Fax 024 420 78 04

info@asrimm.ch – www.asrimm.ch

CCP 10-15136-6

