

ASRIMM

Rapport annuel 2017

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

Editorial	5
Prestations du service social de l'ASRIMM	7
Camps et week-ends	10
Représentation à Agile, ProRaris, FHaF – rapport annuel	12
Projet AUTONOMYO	14
Bilan au 31 décembre	18
Compte d'exploitation de l'exercice	20
Rapport des performances	22
Rapport d'activité pour l'année 2017 du Registre Suisse pour la Dystrophie Musculaire de Duchenne/Becker et l'Amyotrophie Spinale	27
Rapport d'activité 2017 pour la consultation neuromusculaire en 2017 au sein de l'Hôpital des Enfants, Genève	31
Téléthon 2017	33
Discours du 40^e anniversaire de l'ASRIMM	36
Remerciements aux donateurs	40
Membres du comité et du bureau	41
Médecins	42

Editorial

2017 a été marquée par le 40^e anniversaire de l'ASRIMM. Quatre décennies que l'association a pour mission de soutenir les personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire et leurs proches en Suisse romande. Le travail accompli par les employés et les différents membres du Comité ont permis à l'association de poursuivre ses buts.

La représentation et la place des personnes en situation(s) de handicap en Suisse a évolué depuis 1977. Dès l'année 2002, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a quitté une vision purement médicale du handicap en publiant une nouvelle classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé. L'OMS avait pris conscience que c'est l'interaction entre la personne handicapée et l'environnement qui peut la mettre en situation(s) de handicap. Les réponses des associations ont alors non seulement proposé de l'accompagnement individuel des personnes, mais également de s'engager dans l'action collective pour faire évoluer l'environnement (architectural, social, politique, etc.). En 2012, la ratification de la Convention relative aux droits des personnes handicapées par la Suisse marque

une étape importante sur les objectifs à atteindre en termes de droits pour les personnes en situation(s) de handicap. Pour les différents services, institutions, associations, cela signifie réfléchir à la manière d'offrir le soutien, d'engager les actions et les interventions. L'ASRIMM, subventionnée par l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS), fait partie d'une politique publique suisse depuis plus de 20 ans. 2017 et les années à venir vont être cruciales pour que l'ASRIMM évolue dans ses actions. Il en ressort également dans l'étude des besoins de 2016 des personnes atteintes de maladies neuromusculaires que certains d'entre elles ont évolué par rapport à l'importance de l'inclusion.

Pour soutenir cette évolution, l'Assemblée générale 2017 a élu un Comité élargi de 10 personnes, dont 5 personnes concernées, 3 parents et 2 professionnelles de l'action sociale. Le nouveau Comité s'est retrouvé tous les deux mois pour travailler depuis juin avec les membres du personnel. Il a abordé non seulement les affaires courantes, mais également des questionnements plus en lien avec la mission et les valeurs de l'association,

mais également l'organisation. Fin octobre, l'OFAS est venu faire un audit de l'ASRIMM. Les résultats montrent les compétences et la qualité de l'offre, mais également les lacunes en matière organisationnelle entre autres. Le Comité va s'atteler en collaboration avec les employés à proposer une stratégie et des solutions. Un premier pas sera une proposition de modifications des statuts juridiques lors de la prochaine Assemblée générale. En attendant, nous vous souhaitons une bonne lecture à la découverte des différentes activités qui ont lieu en 2017!

Dominique Wunderle

Prestations du service social de l'ASRIMM

Prestations du service social de l'ASRIMM

Les assistantes sociales de l'ASRIMM orientent et offrent un soutien social aux personnes atteintes de maladies neuromusculaires et leurs proches. Elles 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 ».

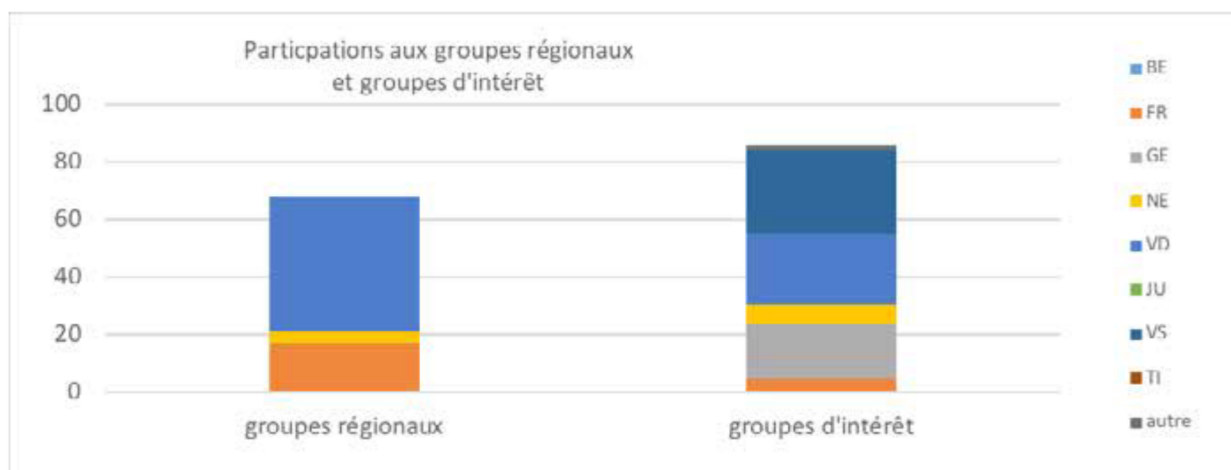
Le conseil social

Le conseil social est composé d'assistantes sociales spécialisées dans le domaine des maladies neuromusculaires et défend l'autodétermination des personnes. Il apporte, tant aux parents d'enfants, aux jeunes et aux

adultes et les proches, écoute et compréhension sur leurs besoins spécifiques, plus précisément en raison de l'absence de traitement et de la rareté de la maladie et donc de sa méconnaissance. Il informe, oriente vers des prestations régionales. Il offre les cas échéants un soutien psychosocial, une aide dans les démarches administratives, une aide financière de l'ASRIMM ou auprès d'autres fondations. Il favorise l'intégration tant au niveau scolaire, professionnel que social et bien entendu l'accessibilité à l'environnement.

Les groupes de parole

« Le groupe de rencontre de l'ASRIMM me fait du bien. J'ai l'impression d'être en famille et ne plus être seul dans mon coin »



Les groupes de parole ont continué en 2017.

- 6 groupes de parole régionaux: Léman – Rhône – Neuchâtel-Jura – Fribourg – Vaud Nord – Vaud Sud
- 6 groupes d'intérêt par diagnostic de maladies: Charcot-Marie-Tooth – Sclérose latérale amyotrophique pour les proches – sclérose latérale amyotrophique pour les personnes concernées – myosite à inclusions – myasthénie – Steinert.
- Groupes de parents d'enfants Progena et Maraval pour le Valais.

En moyenne, ces groupes se rencontrent 2 à 3 fois par année. Souvent, des rencontres se font de manière informelle, sans la présence du service social de l'ASRIMM.

Une séance générale, rassemblant un ambassadeur de chaque groupe de parole et d'intérêt a permis de passer en revue les envies et les souhaits de chacun. L'importance du groupe et du partage d'expériences communes est essentielle pour les participants. L'ASRIMM souhaite poursuivre en ouvrant d'autres groupes d'intérêt et également en augmentant leur fréquence.

Projets week-end jeunes

Suite à une recherche de fonds et à la générosité de l'Association les Chalets du Cœur et de la «Fondation Plein Vent» Emile, Marthe et Charlotte E. Rüphi, l'ASRIMM a pu mobiliser ses membres de 18 à 25 ans pour qu'ils mettent en place et organisent leur propre week-end. Ce projet, basé sur des valeurs d'autodétermination, de libre-participation et de «faire ensemble» se déroulera en 2018. Deux week-ends sont actuellement prévus... Nous coordonnons activement les différents groupes pour en faire éclore d'autres!

Attitude téléthonique

L'attitude téléthonique est une fraîche antenne du Téléthon. Leur action a déjà porté ses fruits avec des entreprises partenaires. En 2017, une volonté de se rapprocher a été source d'un beau projet qui se produira en 2018, à travers le Handi-Challenge, la première course populaire pour les personnes en situation de handicap.

Cette volonté de s'associer est le fruit d'une complémentarité sans égale. Le but est de mobiliser les personnes concernées par les maladies

neuromusculaires et une entreprise donatrice, autour d'un projet commun, dans le but de partager une expérience de taille. Ce partage d'expérience et de revendication des droits sont des priorités pour l'ASRIMM.

Organisation de journées d'information

Les journées d'information organisées en 2017 :

Samedi 11 mars 2017 :

Vie à domicile, améliorer le quotidien

Samedi 10 juin 2017 :

Le sport à portée de tous

Samedi 28 octobre 2017 :

Atténuer les effets d'une maladie neuromusculaire

Présence des assistantes sociales de l'ASRIMM lors de manifestations en 2017

Journée du Proche Aidant, stand de l'ASRIMM parmi d'autres associations
Emission du Téléthon

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

En 2017 l'équipe s'est vue renforcée par l'arrivée de Justine Négro.

Camps et week-ends

En 2017, l'ASRIMM a poursuivi sa mission qui est de proposer des activités sportives de loisirs et de détente aux enfants et jeunes adultes vivant en Suisse romande. Afin de compléter l'offre des deux camps d'été, deux week-ends de ski ont été mis sur pied.

En hiver et aux prémices du printemps...

En partenariat avec «Handisports», du 3 au 5 mars 2017 et du 7 au 9 avril 2017, deux week-ends ont donc eu lieu sur les pistes des Portes du Soleil. Certains participants ont également eu l'opportunité de (re)découvrir le curling au Centre Sportif Palladium de Champéry. Deux petits bémols pour les week-ends; un hébergement moyennement adapté et une date trop tardive dans la saison pour le second d'entre eux. Nous en tiendrons compte pour 2019! En effet, pour 2018 c'était déjà trop tard en termes de réservations.

Puis l'été est arrivé...

Du 22 au 29 juillet 2017, huit enfants sont partis en camp au Tessin, plus précisément au Centre évangélique de Magliaso. Grâce à une magnifique météo, toute l'équipe a goûté à des



activités diversifiées, comme la visite de Suisse Miniature à Melide, une balade au Marché d'Ascona, les baignades en piscine, le Luna Park en version nocturne ou encore l'ascension... en funiculaire du Monte-Generoso qui culmine à 1705 mètres.

Du 5 au 12 août, ce sont neuf adultes qui sont descendus en direction du Sud pour le deuxième séjour d'été de l'ASRIMM. Concernant la météo, ils ont



eu moins de chance que les enfants mais ont tout de même profité du Festival du Film de Locarno, des piscines et terrasses qui sont légion au Tessin.

Pour la deuxième année, l'ASRIMM a donc organisé des camps à Magliaso qui est un lieu très apprécié et qui est bien adapté à des vacances estivales. Un grand merci aux participants/tes, responsable de camps/séjours et de week-ends M. Pierre Froment, ainsi qu'à toute l'équipe des accompagnants.

Quelques mots sur le développement de l'offre en termes de loisirs...

L'«*Etude sur les besoins des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire domiciliées en Suisse Romande*» réalisée à l'occasion des 40 ans de l'ASRIMM a montré une évolution dans le domaine des loisirs, avec notamment l'expression

de souhaits d'activités inclusives, de séjours à l'étranger ou encore de loisirs qui puissent être proposés à tout âge. Par ailleurs, avec l'évolution des conditions de subventionnement depuis le 1er janvier 2015, l'ASRIMM se devait de mieux définir le cadre des activités loisirs déjà existantes et subventionnées par l'Office fédéral des assurances sociales. Le Comité a donc engagé M. Olivier Robert en qualité de responsable des activités de loisirs dès le 1er octobre 2017 pour répondre à ces nouvelles exigences.

Un grand merci à l'OFAS, au Téléthon et à nos donateurs pour leur contribution financière essentielle à l'organisation et au bon déroulement des activités que nous proposons aux personnes vivant avec une maladie neuromusculaire en Suisse romande.

Olivier Robert

Représentation à Agile, ProRaris, FHaF – rapport annuel

Nous voilà déjà en 2018. Et il est temps pour moi de vous remettre mon petit rapport d'activité 2017.

En 2017, j'ai participé à la Conférence relative au droit de l'égalité des personnes handicapées, au Kollegienhaus de l'Université de Bâle, le 27 juin 2017.

J'ai représenté l'ASRIMM à AGILE Entraide Suisse Handicap lors de sa 66^e Assemblée des délégués, en date du 29 avril 2017 à Berne, où la partie consacrée à la politique sociale

avait pour thème «Hôpital sans barrière pour les personnes en situation de handicap!». L'article 25 de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) traite de l'accès à des services de santé appropriés. Il stipule entre autres que les personnes en situation de handicap ont droit à des services de santé couvrant la même gamme et de même qualité que ceux offerts aux autres personnes. En outre, l'article 25 CDPH exige que les personnes avec handicaps bénéficient des prestations de santé dont elles ont



besoin spécifiquement en raison de leur handicap. Même l'OMS constate qu'il y a encore beaucoup à faire dans ce domaine. Voilà pour ce qui est de la 'théorie' mais la pratique diffère quelque peu. En bref : nos hôpitaux se développent sans prendre en compte les exigences des personnes avec handicaps, ni sur le plan technique, ni sur le plan organisationnel, ni sur le plan des ressources. Il faudrait davantage de connaissances professionnelles et de compétences pratiques pour la prise en charge de personnes avec handicaps. Lors de la Conférence des Présidents AGILE qui s'est déroulée le 11 novembre 2017 à Berne, nous nous sommes penchés sur la liste des infirmités congénitales (LIC). Aujourd'hui, l'Al dépense quelque CHF 750 millions pour le traitement des infirmités congénitales. Pour que les coûts soient pris en charge, ces affections doivent figurer sur la liste des infirmités congénitales (LIC), dont la dernière mise à jour remonte à 1985. La liste ne tient donc plus compte de l'état des connaissances actuelles et elle doit être révisée dans le cadre de la 7e révision de l'Al. C'est pourquoi la conférence des présidentes et présidents s'est consacré au sujet : « Mise

à jour de la liste des infirmités congénitales : quels intérêts l'emportent ? ».

J'ai eu l'occasion de participer à la 7e Journée internationale des maladies rares en Suisse, organisée par Pro-Raris–Alliance Maladies Rares Suisse, qui s'est déroulée le samedi 4 mars 2017 au CHUV, à Lausanne, ainsi qu'à l'Assemblée des délégués d'Inclusion Handicap qui s'est tenue le 16 juin 2017 à Berne.

En tant que membre du Comité de l'ASRIMM, j'ai participé à six séances ordinaires à Y-Parc, à Yverdon, et à bien 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 s'est réuni à plusieurs reprises en 2017 et qui a tenu un stand en Ville de Fribourg le 2 décembre 2017 dans le cadre de la Journée internationale des personnes handicapées.

Ce qui fait un total de plus de 260 heures de bénévolat pour 2017.

Stéphanie Fidanza

Projet AUTONOMYO

Depuis 2013, l'ASRIMM collabore et soutient financièrement un projet de recherche d'un doctorant de l'École Polytechnique Fédérale de Lausanne (EPFL), M. Amalric Ortlieb. Il porte sur le développement d'un exosquelette pouvant améliorer la qualité de la marche de personnes atteintes par une maladie neuromusculaire. Il est basé sur les développements antérieurs pour les personnes ayant une paraplégie, mais il a dû entièrement être repensé par rapport aux capacités musculaires des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire.



Depuis 2014, 24 séances ont eu lieu en présence de M. Ortlieb, du Docteur Bouri, chef du Laboratoire de systèmes robotiques de l'EPFL, d'un représentant de la Fondation suisse de recherches sur les maladies musculaires et d'une représentante de

l'ASRIMM. Lors de celles-ci, M. Ortlieb a pu faire part de l'avancée du projet et des étapes à venir. Celles-ci ont été suivies d'échanges constructifs.



En 2016, puis en 2017, l'ASRIMM a engagé deux civilistes qui se sont

succédé à un taux de 50% pour participer à des phases tests et de développement du projet. L'EPFL a également mis des moyens à disposition pour que le projet avance.

pour améliorer et développer le produit. La suite sera vraisemblablement la création d'une start-up au sein de l'EPFL pour élargir le développement du projet à d'autres personnes ayant



En 2017, l'ASRIMM a demandé un soutien financier à la Loterie Romande afin de financer en 2018 les essais cliniques pour l'étude Autonomyo-NMD-MS1. Grâce au don de CHF 80'000.-, ceux-ci seront réalisés en 2018.

des difficultés de marche, de trouver d'autres collaborations/financements et d'envisager enfin une commercialisation de ce nouveau moyen auxiliaire.

Dominique Wunderle

Nous tenons à remercier la Loterie romande, mais également nos partenaires de l'EPFL et de la FSRMM pour le développement du projet. Nous souhaitons à M. Ortlieb une bonne fin de thèse. Il reste encore des étapes



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

Téléphone +41 (0)21 641 46 40
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 2017

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, compte d'exploitation, tableau de flux de trésorerie, tableau de variation des fonds propres et annexe) de l'Association de la Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires (ASRIMM) pour l'exercice arrêté au 31 décembre 2017. Selon la Swiss GAAP RPC 21, les informations du rapport de performance ne sont pas soumises au contrôle de l'organe de révision.

La responsabilité de l'établissement des comptes annuels conformément à la Swiss GAAP RPC 21, aux exigences légales et aux statuts 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'entreprise 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 donnent pas une image fidèle du patrimoine, de la situation financière et des résultats, conformément à la Swiss GAAP RPC 21, et qu'ils ne sont pas conformes à la loi et aux statuts.

Renens, le 5 mars 2018

BfB Fidam révision SA



Samuel Jaccard
Expert-réviseur agréé
Réviseur responsable



Patrice Lambelet
Expert-réviseur agréé

Annexes :

Comptes annuels comprenant :

- bilan
- compte d'exploitation
- tableau de flux de trésorerie
- tableau de variation des fonds propres
- annexe
- rapport de performance

Bilan au 31 décembre

ACTIF	2017 CHF	2016 CHF
Actif circulant		
Liquidités	2 609 779.40	2 629 113.84
Titres	469 837.72	504 045.85
Autres créances à court terme	1 421.98	1 395.92
Comptes de régularisation actifs	30 766.39	24 434.80
Total actif circulant	3 111 805.49	3 158 990.41
Actif immobilisé		
Immobilisations financières		
Prêts envers les bénéficiaires	60 580.00	43 007.00
Garantie de loyer	5 630.15	5 627.35
	66 210.15	48 634.35
Immobilisations corporelles		
Mobilier et installations	1 700.00	800.00
Machines de bureau et informatique	14 000.00	8 600.00
Communication et site internet	12 500.00	25 000.00
	28 200.00	34 400.00
Total actif immobilisé	94 410.15	83 034.35
TOTAL DE L'ACTIF	3 206 215.64	3 242 024.76

Bilan au 31 décembre (suite)

PASSIF	2017 CHF	2016 CHF
Engagements à court terme		
Dettes résultant de livraisons et de prestations	63 576.95	41 845.25
Autres dettes à court terme	600.00	3 500.00
Comptes de régularisation passifs	52 528.95	52 464.75
Total des engagements à court terme	116 705.90	97 810.00
Capital des fonds		
Fonds en faveur du projet "Autonomyo"	80 000.00	0.00
Fonds en faveur de l'organisation de camps pour les bénéficiaires	15 000.00	0.00
Fonds affectés en faveur des aides financières	10 500.00	3 000.00
Total du capital des fonds	105 500.00	3 000.00
Capital lié		
- Fonds en faveur de la Sclérose Latérale Amyotrophique "SLA"	80 155.11	80 155.11
- Fonds en faveur de camps de vacances	358 000.00	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	924 000.00
- Fonds en faveur de Nouvelles thérapies médicales	281 000.00	281 000.00
- Fonds en faveur du 40e anniversaire	0.00	80 000.00
- Fonds en faveur de l'organisation de congrès	69 152.00	60 000.00
- Fonds en faveur de projets futurs	150 000.00	150 000.00
	2 132 157.11	2 289 005.11
Capital libre	851 852.63	852 209.65
Total du capital de l'organisation	2 984 009.74	3 141 214.76
TOTAL DU PASSIF	3 206 215.64	3 242 024.76

Compte d'exploitation de l'exercice

	2017
	CHF
Subventions et dons libres	
Subventions OFAS	205 538.00
Action "Téléthon Suisse"	590 000.00
Dons de particuliers et personnes morales	53 784.35
Legs	20 000.00
	869 322.35
Subventions et dons affectés	
Dons en faveur de prestations liées	48 600.00
Contribution LORO - Projet Autonomyo	80 000.00
	128 600.00
Autres produits d'exploitation	
Cotisations des membres	19 988.55
Participation aux camps	7 100.00
Autres recettes	1 512.00
	28 600.55
Total des produits d'exploitation	1 026 522.90
Contributions et donations versées	
Prestations sociales aux bénéficiaires	(249 780.00)
Développement et recherches	(25 000.00)
Frais centre pluridisciplinaire	(71 000.00)
Camps de vacances	(71 480.07)
Cotisations et dons aux autres associations	(36 063.20)
	(453 323.27)
Charges de personnel	(389 435.95)
Charges d'exploitation	
Loyer et entretien bureau	(24 576.00)
Mandats externes	(26 880.00)
Matériel de bureau et informatique	(21 414.90)
Frais de téléphone, ports et taxes	(5 756.40)
Honoraires professionnels	(18 528.30)
Assemblées, comité et organe de révision	(21 862.25)
Primes d'assurances	(2 757.25)
Organisations et rencontres	(4 900.00)

Compte d'exploitation de l'exercice (suite)

	2017
	CHF
Revue et brochures	(29 086.95)
Informations, publicité, séminaires et conférences	(26 468.35)
Autres charges	(54.15)
	(182 284.55)
Amortissements	(26 010.90)
Total des charges d'exploitation	(1 051 054.67)
Résultat d'exploitation	(24 531.77)
Résultat financier	
Produits financiers	46 175.93
Charges financières	(5 501.18)
	40 674.75
Résultat exceptionnel	
Charges exceptionnelles	(70 848.00)
Résultat avant variation du capital des fonds	(54 705.02)
Variation du capital des fonds	
Variation du fond en faveur du projet "Autonomyo"	(80 000.00)
Variation du fond en faveur de l'organisation de camps pour les bénéficiaires	(15 000.00)
Variation du fond affecté en faveur des prestations aux bénéficiaires	(7 500.00)
	(102 500.00)
Résultat annuel avant allocations au capital de l'organisation	(157 205.02)
Attributions/utisations	
Prélèvement sur fonds Camps de vacances	86 000.00
Prélèvement fonds en faveur du 40 ^e anniversaire	70 848.00
Prélèvement sur capital libre	357.02
	157 205.02
	0.00

Rapport de performances

fait partie intégrale des comptes annuels

1 But et organisation de l'Association

1.1 Généralités

L'association a pour but de recenser les personnes atteintes de maladie neuromusculaire, de favoriser leur traitement et leur adaptation à la vie sociale, d'alerter et de renseigner l'opinion et les pouvoirs publics afin que nul n'ignore l'ampleur et la gravité des problèmes soulevés par la myopathie tant sur le plan médical que sur le plan familial et social, de soutenir la recherche médicale, enfin et plus généralement, de lutter contre la myopathie et d'apporter aide et soutien aux myopathes et à leurs familles.

L'association ne poursuit pas de but lucratif.

1.2 Organisation

L'organe suprême de l'association est le comité. Celui-ci est composé de dix membres, à savoir :

Présidente Wunderle Dominique
Vice-présidente Fidanza Stéphanie
Vice-président Kessler Sébastien
Membres

- Aubaret Sophie
- Bossy Lise-Marie

- Feldman Cathy
- Herzig Pascal
- Mordacci Luca
- de Riedmatten Raphaël
- Ruga Pamela

Les membres du comité sont nommés pour une période d'un an.

1.3 Gestion

Personnes responsables au sein de la gestion :

Dans le cadre de ses activités l'association confie la responsabilité de la gestion aux personnes suivantes ayant les compétences nécessaires :

Responsable de l'administration

Susan Rey 70 %

Responsable des ressources humaines

Lionel Capt 20 %

Responsable de la comptabilité

Fiduciaire Jordan SA

Responsable des activités de loisirs

Olivier Robert 50 %

Les comptes de l'association sont édités aux normes Swiss Gaap RPC 21 et révisé par un organe de contrôle indépendant.

1.4 Lien avec les organisations liées

L'association est une des fondatrices de la Fondation Téléthon Action Suisse et en est un des bénéficiaires statutaires, elle siège au Conseil de la Fondation.

L'association est reconnue par l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) comme une organisation faîtière de l'aide privée aux invalides selon l'article 74 LAI. A ce titre, elle signe tous les 4 ans un contrat de prestations avec l'OFAS afin d'obtenir des subventions pour certaines de ses prestations.

2 Objectifs fixés, descriptions des prestations fournies en relation avec les objectifs, utilisation des fonds à disposition

2.1 Objectifs fixés

Notre association s'engage pour l'amélioration des conditions de vie des personnes atteintes de maladies neuromusculaires et leurs proches. Nous attendons apporter une contribution à la réalisation de tels objectifs, en suivant les axes stratégiques suivants :

1. Travailler en partenariat avec les personnes et leurs proches
2. Favoriser l'autonomie de la personne et de sa famille au quotidien
3. Défendre les droits des personnes par rapport aux assurances sociales
4. Développer des projets collectifs visant l'inclusion des personnes dans la société
5. Proposer un accompagnement global en prenant en compte tant les aspects sociaux que médicaux

2.2 Descriptions des prestations fournies (input)

1. Conseil social

Notre service social offre aux personnes atteintes de maladie neuromusculaire et à leurs proches :

- de l'écoute,
- du conseil et de l'accompagnement par rapport aux différentes démarches à effectuer,
- du soutien en vue de rechercher de solution.

Tout l'accompagnement doit permettre à la personne de rester actrice de sa vie.

2. Aides financières pour l'adaptation d'un lieu et l'achat de moyens auxiliaires.

Nous proposons un soutien financier subsidiaire à celui des assurances sociales pour les modifications de l'habitation, de lieu de travail, de véhicule ou l'acquisition de moyens auxiliaires permettant d'améliorer la qualité de vie de la personne atteinte de maladie neuromusculaire.

3. Loisirs - Informations

Nous mettons au service des bénéficiaires les moyens nécessaires à une meilleure accessibilité aux activités de loisirs en offrant un soutien financier pour les surcoûts liés au handicap. Le but est de favoriser l'inclusion et la qualité de vie à travers des rencontres et des activités sportives ou de loisirs. L'ASRIMM met aussi sur pied des week-ends ou des camps pour les mineurs ou des séjours pour les adultes dans le but de favoriser les échanges et de se retrouver entre pairs.

Pour favoriser la transmission d'informations liées aux différents aspects liés à la vie quotidienne, des journées à thème sont organisées.

4. Frais médicaux et consultation pluridisciplinaires

Nous mettons à disposition des personnes atteintes de maladie neuromusculaire des centres de compétences médicaux. Nous prenons en charge également certains frais liés à une hospitalisation ou un maintien au domicile. Nous versons des prestations pour la part non couverte par la LaMal ou les prestations complémentaires.

En collaboration avec des hôpitaux universitaires, nous mettons en place des consultations pluridisciplinaires afin de bénéficier d'un suivi des patients par plusieurs spécialistes sur un même lieu de consultation.

5. Groupes de parole – Groupes d'intérêts

L'ASRIMM propose, gère et anime deux types de groupes :

- Des groupes de paroles qui s'organisent en fonction de régions géographiques. Le but étant de permettre des échanges entre personnes atteintes de maladies neuromusculaires.

- Des groupes d'intérêts qui s'organisent autour d'une maladie neuromusculaire spécifique. Il s'agit de favoriser l'échange entre des personnes atteintes d'une même maladie.

6. Recherche et développements

Nous finançons et accompagnons des projets de recherche et développement portants sur des innovations pouvant aider et soulager nos bénéficiaires dans leur perspective d'autonomie

2.3 Utilisation des fonds à disposition

Pour l'année 2017, les fonds mis à

disposition de l'association se sont montés à CHF 1'026'000, l'utilisation des fonds mis à disposition s'est répartie de la façon suivante :

3 Outils mis en place pour mesurer notre efficacité

Nous surveillons en continu tous nos projets à l'aide de groupes de travail composés d'une délégation du Comité et des personnes responsables de la gestion

Le Comité édite des budgets en lien avec la stratégie à développer et le développement des prestations à

Prestations	Utilisation en CHF	Utilisation en %	Projection utilisation N+1
Service social	178'000	17%	242'000
Vacances, séjours, sorties, événements et loisirs	293'345	27%	385'000
Aides financières	180'051	17%	320'000
Information et communication	61'553	6%	100'000
Soutien indirecte	25'072	2%	10'000
Médical	71'000	7%	85'000
Recherche	36'038	3%	113'000
Administration	231'589	22%	304'500

Les membres du comité œuvrent bénévolement dans le cadre de leur mandat. Aucune rémunération sous quelque forme que ce soit n'a été versée. Le nombre d'heures fournit gracieusement par les membres du comité sont chiffrés à 2000 heures.

fournir. Il en train de se doter d'un outil lui permettant d'évaluer l'atteinte des objectifs et d'effectuer un contrôle trimestriel.

Le Comité met également en place les éléments nécessaires à atteindre les objectifs liés à son contrat de prestations qui le lie à l'Office fédérale des assurances sociales

4 Missions réalisées à ce jour (output)

L'Association est un acteur majeur en Suisse Romande pour tout ce qui touche aux maladies neuromusculaires. Elle est le centre de référence identifié comme indispensable dans le cadre des soutiens apportées aux personnes concernées.

Elle aide, accompagne, informe et défend des centaines de personnes touchées par les maladies neuromusculaires. Elle est au bénéfice d'une subvention de l'OFAS et applique le contrat de prestation relatif. L'association est a été choisie comme modèle de référence dans le cadre du projet pilote de centre de référence nationale maladies rares.

5 Ce que nous voulons induire dans le futur, plan stratégique (outcome)

Dans le futur, il s'agit de développer des projets en lien avec l'intégration scolaire, mais également la formation professionnelle et l'intégration professionnelle. Il s'agit également de travailler par rapport à l'amélioration des conditions lors de l'hospitalisation. A terme, c'est véritablement d'inscrire les actions de l'ASRIMM dans la réalisation concrète de la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU.

Association de la Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires

Yverdon-les-Bains, février 2018

Rapport d'activité pour l'année 2017 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 2017

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 2017* :

Centre	DMD	BMD	IMD	ASC	SC	SMA1	SMA2	SMA3	SMA4	Total
Genève	11	1	0	1	0	0	1	1	0	15
Lausanne	30	13	2	9	2	6	13	8	0	83
Zurich	80	10	2	5	0	2	14	8	1	122
Berne	23	3	2	1	0	4	7	3	0	43
Bâle	34	5	0	1	0	2	1	4	0	47
Tessin	9	9	0	4	0	1	5	0	1	29
Lucerne	8	2	0	0	0	4	1	1	0	16
St. Gall	4	2	0	0	0	0	4	9	0	19
Aarau	6	2	0	0	0	0	0	1	0	9
Total	205	47	6	21	2	19	46	35	2	383

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. *Y compris patients décédés

renouvellement est effectué selon le souhait du centre neuromusculaire par courrier, par email ou sur place, à l'aide des rapports de consultation. La collaboration avec les différents centres est excellente et leur aide précieuse.

Pour rappel, fin 2016 le registre contenait 374 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 cinq demandes nous sont parvenues durant l'année 2017, deux par

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

Les deux demandes parvenues par l'intermédiaire de TREAT-NMD concernaient le nombre de candidats Suisses potentiels pour des études en préparation :

- Patients avec une DMD, stratifiés en fonction de l'âge, de la fonction motrice, de la nécessité d'une ventilation non-invasive, d'un éventuel traitement par cortisone, de la participation actuelle ou antérieure à un essai thérapeutique.
- Patients avec une DMD, ambulants, âgés de 7-13 ans, sous traitement de cortisone depuis >6 mois, avec des mutations candidats pour le saut des exons 45, 51, et 53.

Deux demandes adressées directement au registre concernaient le recrutement pour des études de phase III, saut des exons 45 et 53, pour lesquelles il n'y avait malheureusement pas de centre prévu en Suisse. Les candidats Suisses sont alors adressés

à nos collègues à Paris (F) ou à Freiburg (D).

La dernière demande d'accès au registre s'inscrivait dans le cadre d'un travail de masters d'une étudiante de médecine de l'Université de Berne.

3. Facilitation de l'inclusion de patients Suisses dans des études et promotion des centres neuromusculaires Suisses afin d'attirer des essais thérapeutiques en Suisse

Des objectifs majeurs du registre sont l'inclusion de patients Suisses dans des études thérapeutiques et la promotion des centres Suisses pour les essais thérapeutiques présents et à venir.

6 candidats ont ainsi pu être évalué et 5 inclus au Kinderspital Basel dans l'étude *SIDEROS (Idebenone chez les patients avec DMD avec traitement par cortisone)*. Avec l'aide du registre, ce centre a été «top recruiting site» durant les 6 premiers mois de l'étude. Deux patients Suisses participent toujours à la phase d'extension de l'étude *SHINE (Nusinersen chez les patients avec SMA)* à Freiburg (D).

Le registre Suisse aide par ailleurs actuellement activement pour le recrutement de l'étude *TAMDMD au Kinderspital Basel (Etude de phase III, d'efficacité et de sécurité du Tamoxifen chez les patients avec DMD)*.

4. Registre Suisse des Maladies Neuromusculaires

Le Registre Suisse pour la Dystrophie Musculaire de Duchenne/Becker et l'Amyotrophie Spinale a été créé il y a 10 ans. De nombreuses adaptations devenaient nécessaires, notamment du point de vu de la protection des données. Une partie importante de notre travail en 2017 consistait donc en la rédaction d'un nouveau protocole qui a été soumis à la Commission d'Ethique de Berne en début d'année 2018. Cette Commission nous a demandé d'apporter quelques modifications que nous effectuons actuellement. Une fois ces dernières modifications acceptées, les patients du registre actuel seront invités à s'enregistrer dans le nouveau Registre Suisse des Maladies Neuromusculaires. En cas d'accord, leurs données seront automatiquement transférées.

Gouvernance du Registre

Le Dr C. Bloetzer quitte la gouvernance du Registre fin juin 2018. La direction opérationnelle du registre est confiée à PD Anne Tscherter, le data management est assuré par Mme Nadine Lötscher. Prof C. Kuehni et PD A. Klein restent co-responsable du registre.

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

PD Dr A.Klein

Coresponsable du Registre

Dr Clemens Bloetzer

Coresponsables du Registre

Hôpital des Enfants
Rue Willy-Donzé 6
CH – 1211 Genève 14

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

Unité de Neurologie
pédiatrique

CC Dr Christian Korff
Médecin adjoint agrégé
Responsable d'unité
Christian.korff@hug.ch

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

Dre Eliana Coelho de Oliveira
Koch
Médecin cheffe de clinique
eliana.deoliveira@hug.ch

M. Laurent Jardinier
Infirmier spécialisé
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.
- Organisation de revues de dossiers avant les consultations.
- 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.

Conclusion :

Les consultations neuromusculaires sont un moment d'échange où le patient est au centre des préoccupations des différents intervenants. Elles permettent un meilleur suivi et une meilleure coordination afin de répondre au mieux aux demandes et aux attentes des patients et de leurs familles.

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

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



M. Laurent JARDINIER
Infirmier spécialisé
Unité de Neurologie Pédiatrique HUG



ASRIMMAssociation Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuromusculaires
A l'attention de Mme Irina Grandjean
Y-Parc, Rue Gallinée 15
1400 Yverdon-les-Bains

Genève, le 20 mars 2018

Médecin responsable du
service spécialités pédiatrique :
Prof M. BeghettiN/réf : LJ/am
T direct : 022/372.45.72Unité de Neurologie
pédiatriqueCC Dr Christian Korff
Médecin adjoint agrégé
Responsable d'unité
Christian.korff@hug.chPD Dr Joel Fluss
Médecin adjoint agrégé
Joel.fluss@hug.chDre Eliana Coelho de Oliveira
Koch
Médecin cheffe de clinique
eliana.deoliveira@hug.chM. Laurent Jardinié
Infirmier spécialisé
Laurent.jardinié@hug.chMme Florence Zangas-Gehri
Neuropsychologue
Florence.zangas-gehri@hug.chMme Nathalie Valenza
Neuropsychologue
Nathalie.valenza@hug.chMme Amandine Mohr
Secrétariat neuropédiatrie
☎ +41 22 372 45 72
☎ +41 22 372 54 89
✉ neuro.ped@hug.ch**Rapport d'activités pour la consultation neuromusculaire en 2017 au sein de l'Hôpital des Enfants, Genève****Introduction**

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. Le suivi 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.

Consultation neuromusculaire à l'Hôpital des Enfants.

En 2017, nous avons organisé 3 matinées de consultation neuromusculaire multidisciplinaire en présence du Dr FLUSS, du Dr. DE COULON (orthopédiste pédiatre), de la Dresse CORBELLI (pneumologue pédiatre) et M. Laurent JARDINIER, infirmier en neurologie pédiatrique, ainsi que d'autres spécialistes ou thérapeutes (ergothérapeutes, physiothérapeutes par exemple), en fonction des situations. La Dresse Andréa KLEIN de l'Inselspital à Bern et le Dr David JACQUIER du CHUV se sont joints à nous pour la consultation de décembre.

Les diagnostics étaient : 4 enfants avec une dystrophie musculaire de Duchenne (DMD), 1 enfant Myopathie congénitale à Némaline et une insuffisance respiratoire avec ventilation invasive à demeure, 1 enfants avec une suspicion de maladie neuromusculaire avec hyperlaxité associée, 1 enfant avec une arthrogrypose congénitale, certainement en lien avec une myopathie d'origine indéterminée, 1 jeune adolescent avec une myopathie myotubulaire liée à l'X et 1 enfant avec une myopathie congénitale sur titinopathie.

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.

Téléthon 2017



Fondation Téléthon Action Suisse

Les conditions météo du week-end n'ont pas refroidi nos formidables bénévoles. Un grand merci à eux ainsi qu'à nos donateurs, familles, chercheurs qui se sont, une nouvelle fois, mobilisés pour notre action à l'occasion de notre 30^e anniversaire. La récolte finale de l'action Téléthon 2017 sera connue dans le courant du 2^e semestre 2018. Les promesses de dons ont dépassé les 2 millions le 9 décembre 2017 à minuit.

Famille ambassadrice 2017

C'est la famille Bollmann qui nous a



accompagné tout au long de l'année avec Cédric, Carla, Cyril, Caroline et Christof. Elle s'est notamment prêtée au jeu du shooting photo, a visité la caserne des sapeurs-pompiers de

– Rhône FM – RTN BNL, sont partis à la rencontre des événements du Téléthon avec des émissions en direct depuis toute la Suisse romande.



Lausanne et a été en direct lors de notre émission du samedi 09 décembre. Nous les remercions du fond du cœur pour leur précieux engagement.

30 ans de mobilisation et au cœur des événements

Le vendredi 8 et samedi 9 décembre, les radios FM cantonales, LFM – Radio FR

Samedi 9 décembre, c'était un après-midi avec les manifestations romandes grâce dans les studios de La Télé qui a fait le lien avec un plateau délocalisé à Bettens en compagnie des jeunes, ainsi qu'avec 2 équipes de tournage qui ont produit des « duplex » en direct d'une dizaine de manifestations.

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

Samedi 9 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 nous expliquer leur lutte au quotidien contre les maladies génétiques rares. De nombreuses personnalités ont également répondu présentes comme: Michel Fugain, Chimène Badi, Julie Zenatti, Emji, Stevans, Cuche et Barbezat.

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

Vous pouvez retrouver les meilleurs moments de l'émission TV 2017 notre www.telethon.ch/EmissionTV en visionnant notre « Best of ».

2018

Nous vous donnons rendez-vous les **7 et 8 décembre 2018** pour la 31^e édition du Téléthon Action Suisse.

Vous voulez vous mobiliser en faveur du Téléthon en organisant une manifestation ou en vous lançant un défi: n'hésitez plus et prenez contact avec nous!

TELETHON 

Discours du 40^e anniversaire de l'ASRIMM



Chers membres, chères familles, chers amis, chers membres du personnel, chers partenaires, chers membres du conseil de fondation et bénévoles du Téléthon,

Au nom du Comité, nous avons le plaisir de vous accueillir ici au Forum Fribourg pour marquer une étape importante de l'Association Suisse romande intervenant contre les maladies neuromusculaires. Nous sommes heureux de vous retrouver si nombreux pour fêter comme il se doit ses 40 ans.

Selon Yasmina Khadra, dans les hirondelles de Kaboul, «La quarantaine est

un âge de raison, un atout majeur pour composer les défis.»

Et l'ASRIMM en a traversé des défis depuis 1977.

En 1977, une équipe de 5 hommes décident de créer une association à but non lucratif. M. André Torchio, atteint d'une myopathie, en devient le président du Comité.

Une association, c'est se mettre ensemble pour être plus fort, se rassembler pour chercher ensemble des solutions et défendre une cause. Une association c'est un groupe de

personnes qui se propose d'atteindre un but idéal non lucratif.

Dès 1977, l'ASRM se fixe un premier but: informer les personnes atteintes et leurs proches. Faire connaître les maladies. Elle est active en Suisse romande, et développe ses activités de conseil, d'information, mais souhaite également faire avancer la recherche médicale.

En 1985, L'ASRM avec la Schweizerische Gesellschaft für Muskelkranke (SGMK), sa consœur suisse allemande, fonde la Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires (FSRMM).

En 1986, l'Office fédéral des assurances sociales reconnaît l'ASRIMM comme une organisation d'aide aux invalides selon l'article 74 de l'Assurance-invalidité. L'association va toucher des subventions qui vont lui permettre d'engager du personnel et d'ouvrir un secrétariat à Aubonne. Elle peut ainsi poursuivre de développer ses activités.

Cette même année, l'Association française contre la myopathie lance le 1^{er}

Telethon, à l'instar de l'Association américaine. Antenne 2 et France 3 consacrent 30 heures d'antenne pour faire connaître la myopathie, mais également récolter des fonds pour la recherche. Ce 1^{er} Telethon a un impact en Suisse romande. Le Comité de l'époque décide qu'il serait intéressant de lancer une pareille action en Suisse. Et ce qu'il fait avec la FSRMM en 1988.

C'est le commencement d'une belle aventure entre le Téléthon et l'ASRIMM!

En 1997, c'est le début d'une révolution scientifique avec le développement du génie génétique qui devait offrir de nouvelles thérapies!

En 2000: l'association s'agrandit en intégrant le Tessin. Elle change de nom et s'appelle l'Association suisse romande et italienne contre les myopathies. Cette même année, elle est reconnue comme une association **faîtière** par l'Office fédéral des assurances sociales et pourra signer des contrats de prestation directement avec l'OFAS.

C'est aussi cette année-là que le premier séjour de vacances pour les jeunes adultes à lieu à l'étranger: départ pour Copenhague.

Deux ans plus tard, l'Association fête ses 25 ans aux Diablerets.

Côté engagement politique, en 2003, le peuple suisse vote de l'Initiative Droits égaux pour les personnes handicapées. L'ASRIM a contribué à préparer le texte, à récolter les signatures et au nom de l'ASRIM, Eric Mooser s'engage dans la campagne. Avec grande déception, le peuple suisse choisit le contre-projet du Conseil fédéral, qui va se concrétiser par l'entrée en vigueur de la loi fédérale visant la suppression des inégalités (LHAND) en 2004.

Poursuite des engagements politique, en 2007, le Parlement fédéral accepte la cinquième révision de l'Assurance-invalidité proposée par le Conseil fédéral. Cap-Contact Association et le Centre pour la vie autonome de Zurich vont lancer un référendum, suivi par les Verts et les Syndicats. L'ASRIM s'engage pour la récolte de signatures et ensuite lors de la campagne de votation pour que le peuple suisse

vote NON à la 5^e révision qui péjoraient les droits des personnes atteintes de maladies neuromusculaires.

Cette année-là, l'ASRIM fête ses 30 ans au Juraparc au Mont d'Orzeires. 160 invités ont participé aux festivités.

En 2015, le Tessin décide de créer sa propre association pour être plus proche de ses membres tessinois. Nous redevons l'Association suisse romande intervenant contre les maladies neuromusculaires. Nos partenaires dans les deux autres régions linguistiques sont: la Schweizerische Muskelgesellschaft et l'Associazione malattia genetica rare (MGR).

Bilan 2016, l'ASRIM a fourni 152 heures de conseil social, a proposé 3 séjours de vacances à des enfants et des adultes et 3 journées d'information. Elle a organisé et animé 9 groupes de discussion soit spécifique à une maladie, soit régional autour des enjeux des maladies neuromusculaires. Elle a versé pour 160'000 d'aide financière afin de combler les lacunes de nos assurances sociales. Elle a également poursuivi d'informer en publiant le journal Entre-nous et ...

Et nous voici en 2017, ce sont les 40 ans! Quoi de neuf?

Les défis continuent, alors le Comité et le personnel souhaitent développer des prestations qui répondent aux besoins des personnes atteintes de maladies neuromusculaires et de leur famille. Il s'agit également d'améliorer la visibilité de l'ASRIMM auprès de tous ses partenaires, tant social, médical que politique.

Depuis le 6 mai dernier, l'Assemblée générale a élu 9 personnes au Comité de l'ASRIMM. La mission de celui-ci va être de répondre aux besoins aux personnes concernées et à leur entourage en prenant en compte les résultats d'une étude menée en 2016 en Suisse romande.

J'ai décidé à regret, mais pour des raisons de santé, de laisser ma place de présidente, qui me prenait beaucoup d'énergie. Mais sachez que j'ai vraiment eu du plaisir d'être à la barre de ce bateau.

J'ai le plaisir de reprendre le flambeau de Stéphanie, mais qui reste à mes côtés comme vice-présidente.

Sébastien Kessler devient également vice-président. Seront également à nos côtés Mmes Aubaret, Ruga, Bossy, Feldman, et MM. Herzig, Mordacci et de Riedmatten.

Nous aimerions remercier Thierry Bovay qui a organisé en collaboration avec Lionel Capt et moi-même au nom du comité cette fête d'anniversaire, mais également toutes les personnes qui se sont engagées durant ces 40 ans pour faire vivre l'association. Nous avons bien sûr une pensée pour toutes les personnes qui n'ont pas pu être là aujourd'hui.

Un grand Merci à vous tous qui faites que l'association, l'ASRIMM, est ce qu'elle est aujourd'hui.

En espérant que le programme soit à la hauteur de vos attentes, le Comité vous souhaite, chers membres, chères familles, et chers amis, chers membres du personnel, chers partenaires, chers membres du conseil de fondation et bénévoles du Téléthon, une excellente journée.

Stéphanie Fianza et Dominique Wunderle

Remerciements aux donateurs

**L'ASRIMM TIENT A REMERCIER
SES GENEREUX DONATEURS SANS QUI
RIEN NE SERAIT POSSIBLE**

- Fondation Téléthon Action Suisse
- La Fondation Gianni Biaggi de Blasys
- COOP
- L'Association des paroisses de l'union pastorale
Notre Dame de compassion
- Simad Charity
- Un pour tous, tous pour Andy

Ainsi que tous les donateurs privés qui nous soutiennent dans notre mission

**L'ASRIMM REMERCIE EGALEMENT
LES ORGANISMES SUIVANTS
POUR LEURS SOUTIENS FINANCIERS**

- Loterie Romande
- Fondation Suisse en faveur de l'enfant
infirmes moteurs cérébraux
- Fondation Suisse pour paraplégiques
- L'Association chalet-du-cœur
- Louise Misteli-Stiftung
- Fondation Plein-Vent
- Pro Infirmis Vaud
- Fondation Sport-Up

Membres du comité et du bureau

MEMBRES DU COMITÉ AU 31.12.2017

Présidente

Dominique Wunderle

Vice-présidence

Stéphanie Fidanza
Sébastien Kessler

Membres

Sophie Aubaret
Lise-Marie Bossy
Cathy Feldman
Pascal Herzig
Luca Mordacci
Raphaël de Riedmatten
Pamela Ruga

Médecin-conseil du Comité

et de l'équipe sociale

Dr Murielle Dunand

Place de Cornavin 14
1201 Genève
Tél. +41 22 800 00 50

MEMBRES DU BUREAU AU 31.12.2017

Responsable administrative

Susan Rey

Responsable RH

Lionel Capt

Assistante administrative

Irina Grandjean

Assistants sociales

Petra Benamo
Carole Stankovic-Helou
Justine Négro

Responsable secteur activités de loisirs

Olivier Robert

Responsable de camps / séjours

Pierre Froment

Civiliste

Quentin Herzig

ASSOCIATIONS PARTENAIRES

ZURICH

Schweizerische Muskelgesellschaft
Kanzleistrasse 80
8004 Zürich
Tél. +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
Tél. +41 79 129 90 59
info@malattierare.ch

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

Médecins

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

Physiothérapie

CHUV- Service de physiothérapie

Hôpital Nestlé

Av. Pierre Decker 5

1011 Lausanne

Tél. +41 21 314 15 67

Ergothérapie

Fabrice Uriot

Puzzle Consulting Sàrl

Centre d'ergothérapie

Rte de Vevey 178, 1630 Bulle

Tél. +41 78 681 17 02

info@puzzle-consulting.ch



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

