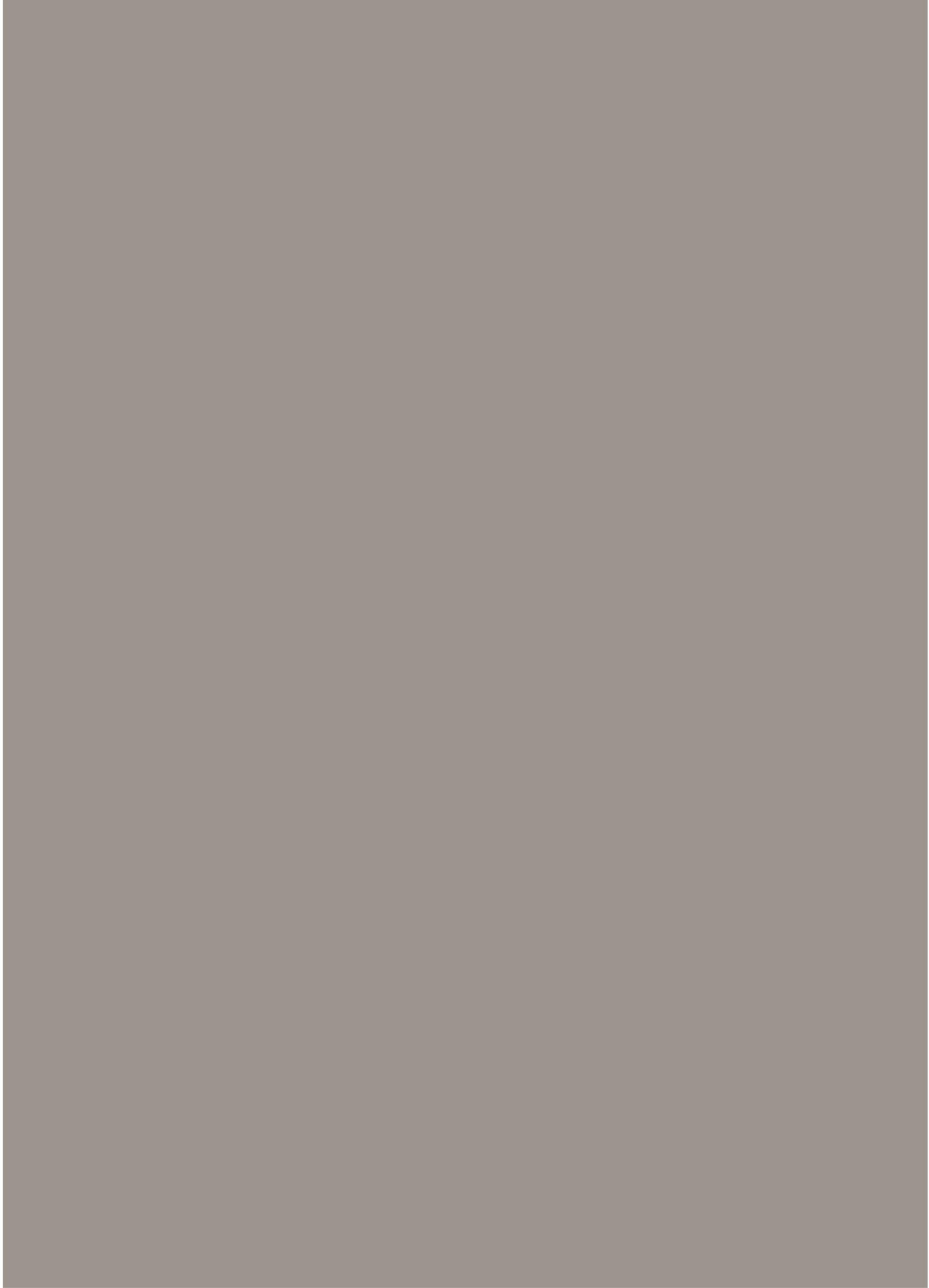




ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant  
contre les Maladies neuro-Musculaires

*Rapport annuel 2019*



# Sommaire

---

Éditorial	5
Membres du comité et membres du secrétariat	5
Conseil social	6
Manifestations/séances	7
Aides financières	8
Groupes d'entraide ASRIMM	9
Loisirs	11
Information/Communication/Publication	14
Collaboration avec le CHUV et les HUG	15
Recherche et développements	16
Rapport de l'organe de révision	21
Bilan au 31 décembre 2019	22
Compte d'exploitation de l'exercice	24
Consultations neuro-musculaires CHUV et HUG	28
Remerciements	29

**Vous désirez devenir membre ?**  
Toutes les informations et le formulaire  
de demande d'adhésion électronique  
se trouvent sur [www.asrimm.ch](http://www.asrimm.ch)

**Pour soutenir notre engagement :**  
CCP 10-15136-6  
IBAN CH28 0900 0000 1001 5136 6

## Éditorial



***[...] faire évoluer  
l'association face aux  
enjeux actuels...***

*Dominique Wunderle – Présidente*

Le nouveau format de ce rapport d'activité symbolise l'aboutissement de différents changements débutés en 2017 pour organiser, professionnaliser, consolider, faire évoluer l'association face aux enjeux actuels et à venir.

Ce rapport d'activité se veut un outil pour communiquer à la manière des autres associations sur les activités menées toute l'année. Comme vous le constaterez, elles sont en augmentation que ce soit par rapport à des prestations destinées directement aux personnes atteintes d'une maladie neuromusculaires ou à leurs proches, qu'à des engagements extérieurs pour défendre les droits ou les besoins des personnes concernées.

Nous vous souhaitons une bonne lecture en découvrant les différentes activités menées en 2019.

### ***Membres du Comité au 31.12 2019***

#### **Présidente**

Dominique Wunderle (depuis 2017)

#### **Vice-président**

Sébastien Kessler (depuis 2017)

#### **Membres**

Lise-Marie Bossy (depuis 2011)

Cathy Feldman (depuis 2017)

Pamela Ruga (depuis 2017)

Enrico Zuffi (depuis 2019)

### ***Membres du secrétariat au 31.12.2019***

#### **Directrice**

Monika Kaempf

#### **Responsable finances**

Lionel Capt

#### **Coordinatrice administrative**

Irina Grandjean

#### **Assistants sociales**

Petra Benamo

Olivia Saucy (congé maternité)

Carole Stankovic-Helou

#### **Responsable secteur loisirs et communication**

Olivier Robert

## Conseil social

---

L'ASRIMM poursuit des prestations du service social en matière de conseil, de soutien et d'accompagnement aux bénéficiaires et leurs proches. Le nombre de personnes en âge AVS a augmenté de 50% par rapport à l'année passée.

Nous comptons 74 nouveaux usagers à l'association en 2019. 189 personnes et 103 proches ont bénéficié des prestations du service social en 2019 dont 34 d'entre elles pour la première fois.

Les personnes ont bénéficié de l'écoute du conseil, de l'accompagnement et de l'orientation vers des services partenaires.

Les domaines de soutien sont :

- Informations et démarches auprès des assurances sociales
- Intégration professionnelle ou scolaire
- Mobilité
- Adaptation du domicile
- Suivi médical et paramédical
- Soutien financier
- Relève des proches

Les réseaux médico-sociaux régionaux sont sollicités pour un soutien pluridisciplinaire dont les principaux acteurs sont le corps médical, les collaborateurs des assurances sociales, de Pro Infirmis – EMERA ou Pro Senectute, des organismes de maintien à domicile, des centres sociaux régionaux, des associations, des écoles et des entreprises.

Les assistantes sociales accomplissent également un grand travail de diffusion d'informations auprès des différents publics dans

les six cantons (GE, VD, FR, NE, JU-BE et VS) couverts par l'ASRIMM. Des échanges avec les écoles, des entreprises et des professionnels de la santé et du social permettent la sensibilisation à la thématique des maladies neuro-musculaires et une meilleure compréhension de la situation des personnes concernées.

### ***L'ASRIMM a pour but de défendre les intérêts:***

- ***des personnes atteintes de maladies neuro-musculaires***
- ***ou de maladies rares apparentées***
- ***et de leurs proches***
- ***de favoriser leur inclusion et leur participation à la vie active***
- ***d'améliorer leur accompagnement social, professionnel et médical***

## Manifestations/séances

---

**18.01.2019**

**Pro Infirmis Fribourg et Genève et Pro Senectute, Jura**, présentation des prestations et échanges pour favoriser les synergies professionnelles.

**04.05.2019**

**ParaRomandie, Sion**, aux côtés de nombreuses autres associations, présentation des prestations aux visiteurs et mise en relation avec d'autres professionnels.

**07.10. 2019**

**Journée au sein de la Vaudoise Assurance**, qui a pour but de permettre à ses collaborateurs de passer une journée de volontariat au sein d'une association, l'accent a été mis sur la réinsertion socioprofessionnelle.

**08.11.2019**

**Journée des associations proches du Département Femme Mère Enfant au CHUV**, afin de valoriser l'expérience et l'expertise des malades ainsi que de leurs proches.

**20.11.2019**

**Surval École internationale** présentation des maladies et des soutiens à un groupe d'étudiantes qui élabore une recherche de fonds en faveur d'une activité de loisirs.

**Plateforme proche-aidant nord vaudois**, l'ASRIMM y collabore avec les autres partenaires du terrain.

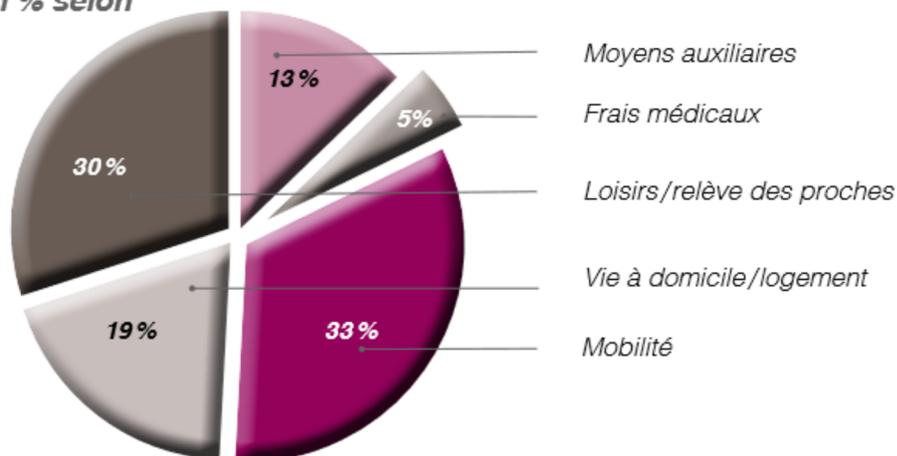
**Forum handicap Vaud** collaboration active à la commission de politique sociale à raison d'une séance par mois.

## Aides financières

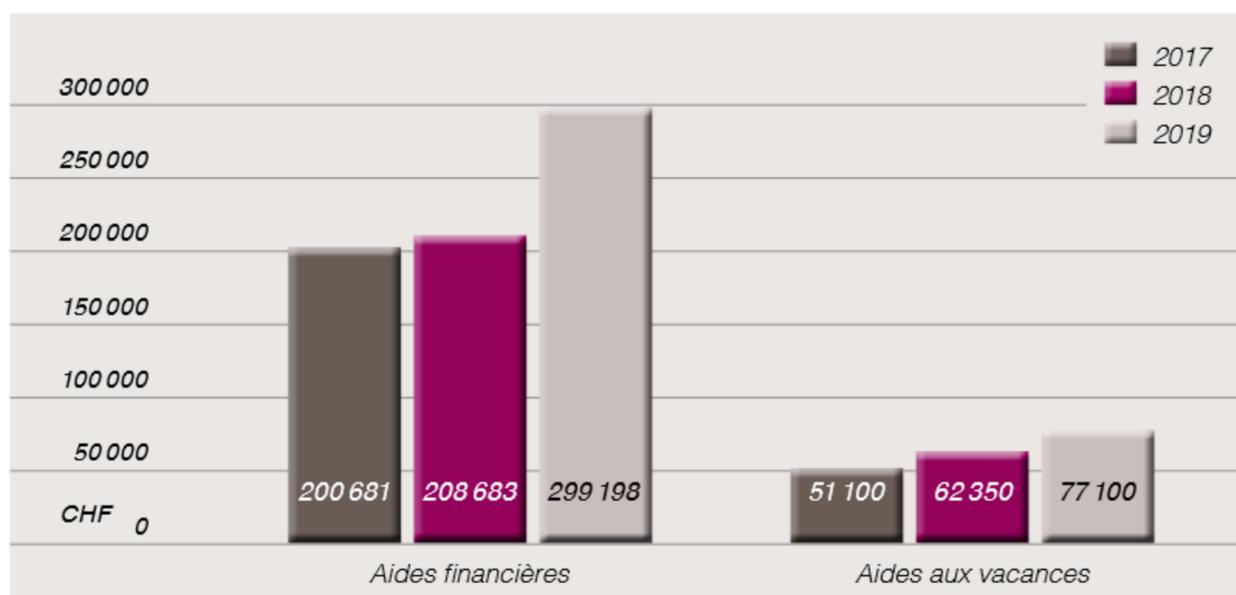
Les demandes d'aides financières en 2019 ont augmenté par rapport à l'année 2018. Nous avons traité 114 demandes.

Les demandes concernent les domaines des moyens auxiliaires, de la mobilité, du logement, de la vie à domicile, des loisirs, de la relève des proches et des frais médicaux. L'ASRIMM intervient selon un principe de subsidiarité et vise à combler les lacunes des assurances sociales.

**Soutien d'aides financières de l'ASRIMM en % selon les domaines**



**Aides financières payées dans l'année**



## Groupes d'entraide ASRIMM

### Régionaux

#### Nord Vaudois/Vaud Sud

carole.stankovic@asrimm.ch  
079 120 68 95

#### Fribourg/Neuchâtel

mireille.geiser@asrimm.ch (dès le 01.01.20)  
079 606 85 57

#### Jura/Berne

olivia.saucy@asrimm.ch  
079 120 66 64

#### Léman (Genève et La Côte)

André Würgler  
a@wuergler.ch  
022 364 17 27

#### Rhône (Valais, Chablais et Riviera)

Marie-Louise Hugentobler  
mlhugentobler@bluewin.ch  
027 346 23 50

### Par intérêt

#### Dystrophie Myotonique (Maladie de Steinert)

carole.stankovic@asrimm.ch  
079 120 68 95

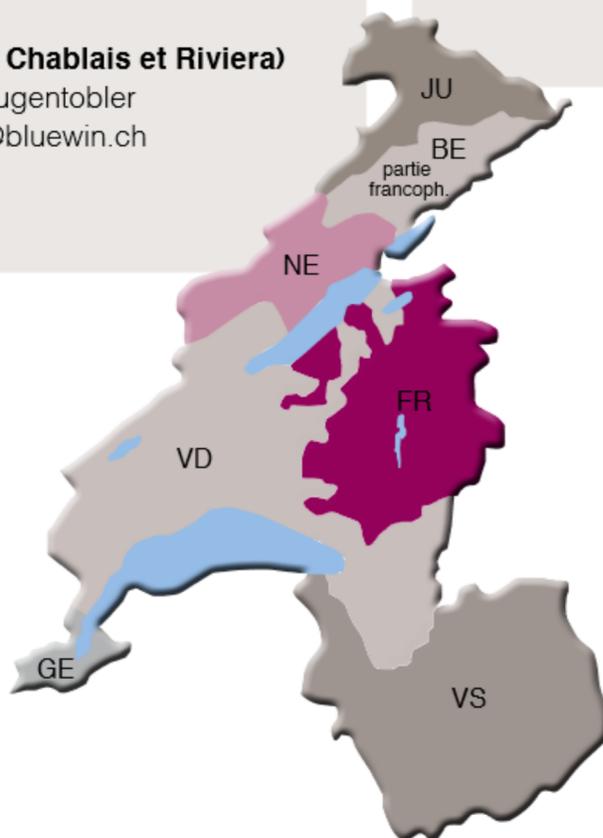
#### Myasthénie/IsBM/Charcot-Marie-Tooth

petra.benamo@asrimm.ch  
079 121 77 25

#### SLA groupe d'entraide

#### SLA groupe proches

mlhugentobler@bluewin.ch  
027 346 23 50



## **Groupes d'entraide**

Par l'intermédiaire des groupes d'entraide de l'ASRIMM, les personnes qui le souhaitent peuvent rencontrer d'autres personnes concernées par une maladie neuro-musculaire. Ces groupes, qui sont ouverts aussi bien aux personnes atteintes qu'aux proches, sont de belles occasions de partager des expériences et de se sentir moins seul.

Les rythmes des rencontres sont variables mais la majorité se réunissent de 2 à 3 fois par année.

Les animateurs se rencontrent ponctuellement durant l'année pour échanger sur leur pratique.

La nouveauté 2019 est la création du groupe d'entraide dans le Jura.

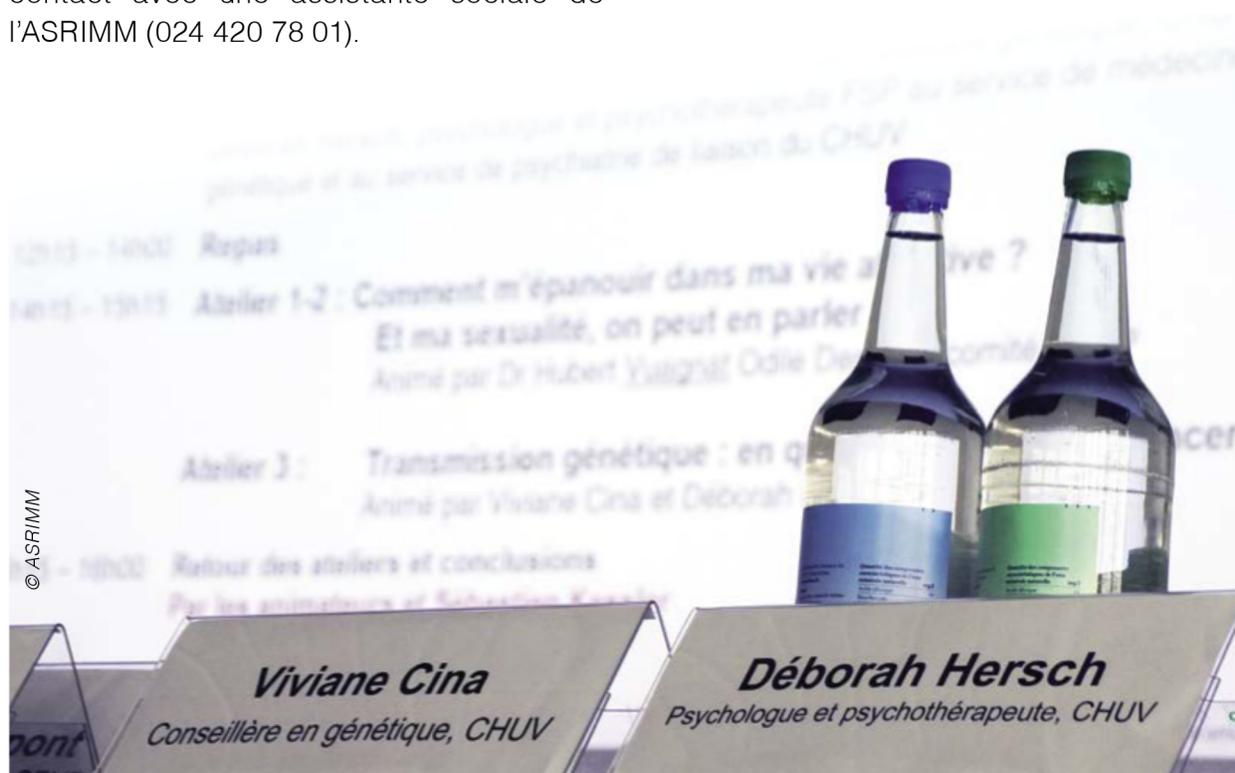
Si vous souhaitez mettre en place un groupe relatif à votre maladie, n'hésitez pas à prendre contact avec une assistante sociale de l'ASRIMM (024 420 78 01).

## **Journées à thème**

Les journées à thème procurent des informations de qualité sur des sujets concernant notre public (des personnes atteintes et leurs proches, des professionnels et des personnes intéressées). Elles permettent le contact direct avec des experts de la thématique et un échange entre les concernés. En 2019 nous avons organisé trois journées à thème avec en total 153 participants venant de toutes les régions de la Romandie.

### **Les thématiques traitées en 2019**

- Vivre avec une maladie neuro-musculaire génétique. Entre le plaisir et l'inquiétude
- « Voyages, voyages : quelques bons tuyaux pour partir le cœur léger »
- La recherche dans le domaine des maladies neuro-musculaires 2<sup>e</sup> journée



## Loisirs

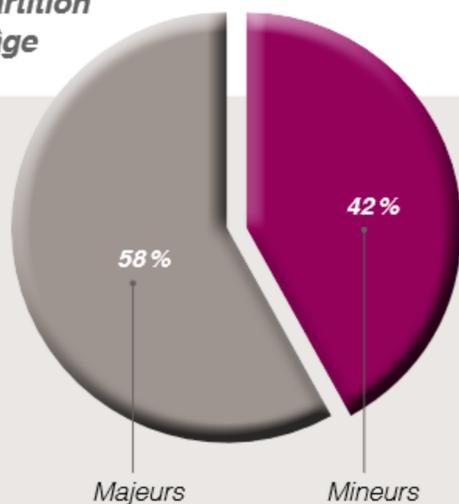


### **Cholsir et profiter !**

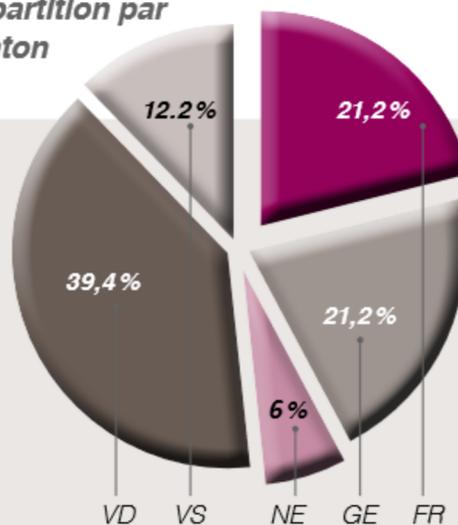
En 2019, les activités se sont déployées du mois de février au mois de novembre, au rythme de 5 journées, 4 week-ends et 5 séjours qui ont été organisés en Suisse, à l'exception de « Prolonger l'été » pour les adultes qui a pris ses quartiers en automne à Nîmes. C'est ainsi que 33 membres de

l'ASRIMM, âgés de 7 à 68 ans ont profité de ces prestations de l'association qui sont en constante évolution, tant dans leur forme que dans le fond pour répondre de la façon la plus adéquate aux souhaits et besoins des personnes qui font appel à nous.

**Répartitlon  
par âge**



**Répartitlon par  
canton**



### **Journée de formation accompagnant(e)s**

En juillet 2019, 36 collaboratrices et collaborateurs ont travaillé à la réalisation des prestations de type « activités » du secteur « Loisirs ». Une majorité de ces personnes ont participé à la première journée d'information/formation mise en place par l'ASRIMM à la Haute École de Travail social du canton de Fribourg. Durant la matinée ont été organisés des ateliers en lien avec les interventions dans la sphère intime des personnes accompagnées, la dynamique et la sécurité des transferts, l'installation dans les minibus ou encore la nécessité du confort dans les déplacements. Ce sont des ergothérapeutes qui ont dispensé ces formations, ainsi qu'un professionnel des transports pour ce qui est de la mobilité.

L'après-midi a permis aux équipes de séjours et à certains participants de se réunir pour faire connaissance et préparer les programmes de loisirs de l'été.



### **1<sup>er</sup> Salon des vacances, sports et loisirs adaptés**

L'ASRIMM s'est associée à la mise en place de ce premier salon par un soutien financier et la participation du responsable du secteur « Loisirs » à quelques séances d'organisation d'un processus engagé depuis deux ans par Cerebral-Vaud, Solidarité-Handicap Mental et Forum Handicap Vaud. Nous avons également tenu un stand d'information le 29 septembre à Beausobre (Morges), l'occasion de faire la promotion de nos activités et de tisser des liens avec d'autres associations présentes ce jour-là.



### **Handi-Challenge 2019**

Un partenariat «Téléthon – La Vaudoise Assurance – l'ASRIMM» a permis la participation des membres de notre association à cette course unique en son genre organisée sur les quais de Morges par Handicapable dans sa 3<sup>e</sup> version.

### **Journée Sortie annuelle ASRIMM**

Un cadre idyllique à Grandson a réuni une soixantaine de membres de l'ASRIMM pour partager un repas convivial face au lac de Neuchâtel dans une belle lumière d'automne. L'après-midi, toute l'équipe de «Glucose-Passion» a fait l'unanimité autour de ses ateliers et démonstration de sucre soufflé, chacun ayant pu repartir en fin d'après-midi avec ses créations originales.



# Information/Communication/Publication

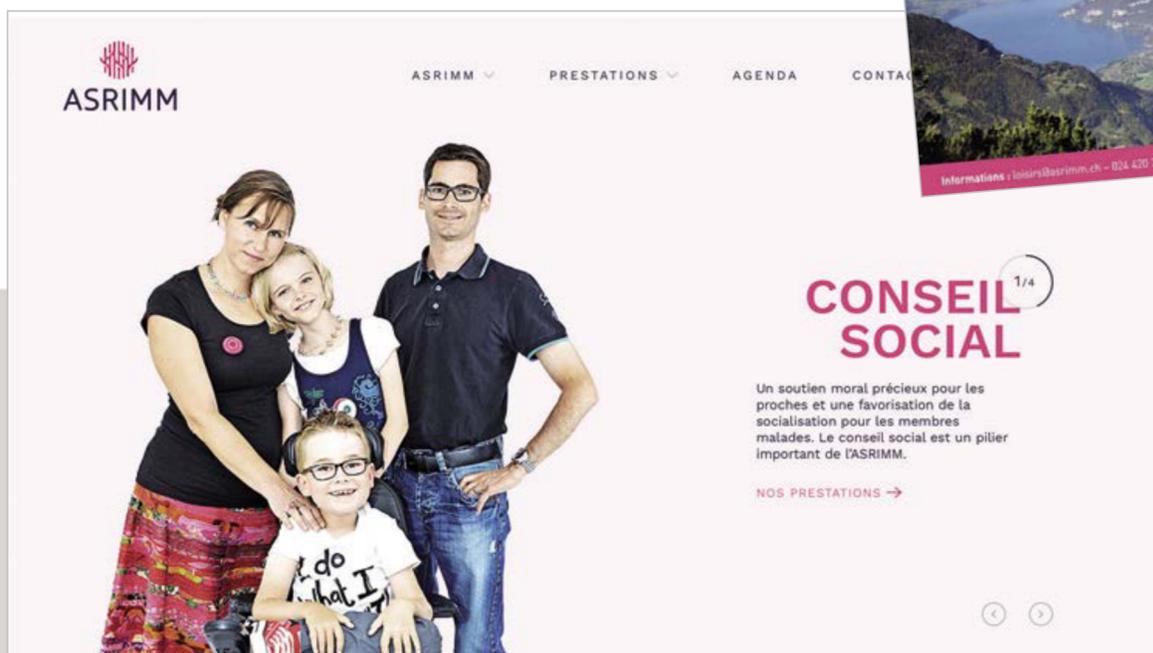
## Communication

Un effort tout particulier a été mis sur l'édition, la forme et le contenu du magazine « Entre Nous » qui rythme les saisons de l'information à l'ASRIMM. En 2019 nous avons élaboré des dossiers particuliers, comme celui sur l'entraide, les chiens d'assistance et sur les prestations dans le Canton du Valais.

Le site internet de l'ASRIMM a été alimenté régulièrement en informations liées à l'actualité des maladies rares et ses pages ont fait l'objet d'une mise à jour attentive et proactive.

Pour la première fois, toutes les activités du secteur « Loisirs » ont été réunies dans une brochure au format A5, pratique pour les personnes concernées, mais également excellent outil de promotion nécessaire à la recherche de fonds.

Brochure  
« Loisirs »



Le site internet de l'ASRIMM

## Collaboration avec le CHUV et les HUG

---

### **Consultations pluridisciplinaires**

En 2019 l'ASRIMM a continué le soutien financier pour les consultations pluridisciplinaires adultes et pédiatrie au CHUV et en pédiatrie aux HUG.

### **Consultation neuro-musculaire pédiatrique des HUG**

En 2019, 4 matinées de consultation neuro-musculaire multidisciplinaire ont été organisées. Les enfants sont aussi suivis lors des consultations de neurologie, d'orthopédie ou de neurogénétique pour des évaluations plus ciblées sur les aspects étiologiques. La collaboration avec le CHUV est toujours étroite, car les enfants suivis aux HUG pour une SMA sont traités uniquement à Lausanne, site choisi en Suisse Romande pour le traitement de Nursinersen. Des échanges ont eu lieu avec l'instituto Neurologico Carlo Besta à Milan pour la prise en soin du patient traité par Zolgensma

### **Consultation neuro-musculaire pédiatrique du CHUV**

L'activité clinique a augmenté durant l'année pour atteindre 230 consultations, soit une augmentation de 25% par rapport à 2018. Cette augmentation est due à des nouveaux cas, à des situations nécessitant un suivi rapproché et aussi par une collaboration renforcée avec le service des maladies métabolique pédiatriques et le service neuro-musculaire pédiatrique des HUG avec deux matinées de consultations conjointes entre les deux entités. Les pneumologues pédiatres du CHUV ont développé une consultation spécifique

de suivi de la ventilation à domicile, ce qui signifie une amélioration dans le suivi pour les patients concernés.

### **Consultation neuroréhabilitation du CHUV**

Dans l'année 2019, le service a effectué 315 consultations des maladies neuro-musculaires-neurogénétiques et 4 consultations de transition pédiatrique, pour un total de 319 consultations. Le chiffre est globalement stable par rapport à l'année précédente, toujours sans l'apport d'une cheffe de clinique. L'activité clinique, de consultation et de traitement des problématiques de douleurs musculaires-squelettiques echo-guidés est stable.

### **Groupe de travail avec le CHUV**

En 2019 l'ASRIMM et la Direction du CHUV ont créé un groupe de travail pour élaborer un document de base décrivant la prise en charge de personnes atteintes d'une maladie neuro-musculaire depuis le diagnostic jusqu'au traitement et la consultation ambulatoire. Ce travail permettra un suivi de la qualité des services ou en cas d'échéance de définir les besoins d'amélioration selon les secteurs concernés. L'ASRIMM travaillera ensemble avec des personnes concernées pour apporter leur vécu et leur expertise. Les résultats de ce projet pilote seront partagés avec les autres centres pluridisciplinaires pour les maladies neuro-musculaires en Suisse. Cette collaboration s'inscrit entièrement dans la mise en œuvre du concept national des maladies rares.

# Recherche et développements

---

## **Exosquelette : Autonomyo EPFL Lausanne**

L'année 2019 était une année charnière du projet AUTONOMYO, elle incluait la transition d'un projet de thèse académique vers un projet futur d'entreprise visant la mise sur le marché de l'exosquelette. Le travail comprenait la préparation des premiers tests cliniques en collaboration avec le CHUV et à l'élaboration des dossiers pour soumission au comité éthique local CER-VD et à la commission nationale Swissmedic.

2019 aura été marqué notamment par une collaboration avec la manufacture horlogère Ulysse Nardin dans le but d'obtenir un financement auprès d'OnlyWatch, une fondation monégasque finançant la recherche contre les maladies musculaires. L'entame de la collaboration avec le fabricant de moteur Faulhaber est également un élément fort de cette dernière année.

Les premiers tests cliniques au CHUV sont prévus pour le printemps 2020.

## **Registre : Swiss-Reg-NM ISPM Berne**

Le «registre suisse des maladies neuro-musculaires» (Swiss-Reg-NMD) recueille des informations médicales de personnes atteintes d'une maladie neuro-musculaire.

Le registre a répondu en 2019 aux demandes de multiples acteurs :

- 1) des entreprises pour évaluer le potentiel de recrutement de patients pour un essai clinique,
- 2) des chercheurs des hôpitaux universitaires sur la faisabilité des études cliniques,
- 3) de l'Office fédéral des assurances sociales sur l'efficacité des médicaments.

En 2019, 11 patients atteints de DMD ont participé à l'étude TAMDM et 6 patients atteints de DMD ont participé à l'étude SIDEROS. En 2019, < 5 patients SMA ont participé à l'étude Jewelfish, < 5 patients SMA à l'étude SHINE et < 5 patients SMA suisses ont participé à une étude de thérapie génique à l'étranger. En plus de faciliter l'inclusion de patients dans les essais cliniques, le registre vise à évaluer l'efficacité et les effets secondaires des nouveaux médicaments après leur autorisation de mise sur le marché.



## **Rise Up : Fair & Square**

Rise Up est un outil d'aide à se relever du sol de manière autonome après une chute. Il est spécialement pensé pour les personnes souffrant de sclérose en plaques, syndrome post-polio, myopathie et paraplégie. Le développement a commencé au printemps 2018 lors d'un partenariat entre Amir Elhajhasan, alors étudiant ingénieur à la Haute École Arc de Neuchâtel, et l'ASRIMM.

En janvier 2019, l'équipe recevait le prix Innovation de la HES-SO. Repérée par un coach en entreprise, l'équipe a été soutenue dès le début grâce au programme de présélection de *Genilem* ainsi que d'un coach *Innovaud*. L'entreprise, nommée *Fair & Square*, a officiellement été fondée en août 2019.

Avec l'aide du bureau d'ingénieurs, *Meccad*, le premier prototype de Rise Up a été présenté à Martigny le 17 novembre lors du *salon Planète Santé* où le projet remportait le concours « *Qualité de vie du patient* » organisé par la Fondation *Inartis* ainsi que *Debiopharm*. Les 25 000 CHF obtenus, ainsi qu'un don de l'ASRIMM, couvraient les frais de ce premier prototype fonctionnel. Parallèlement, Rise Up devenait un travail de Master dans le cadre du *Master of Science and*



© Fair&Square

*Amir Elhajhasan et Stéphanie Jacot*

*business development d'Innokick* (HES-SO, Renens). Deux élèves ont alors rejoint le projet à des taux variables dans le but de développer une stratégie de mise sur le marché.

En décembre, *Fair & Square* a obtenu un coaching d'entreprise gratuit pour une période de 3 ans suite au passage devant le comité de sélection de *Genilem*. L'équipe travaille maintenant sur une deuxième version de prototype ainsi que sur les démarches pour l'obtention d'une certification médicale, cette dernière permettant une mise sur le marché suisse.

## **Association Euro-DyMA**

L'ASRIMM est un des membres fondateurs de la nouvelle association européenne contre les Dystrophies myotoniques; EURO-DyMA (European Dystrophy Myotonic Association). Les statuts ont été déposés en France en fin de l'année 2019. Un grand travail de mise en place des activités est prévu en 2020. Le but

de l'Association est de fournir un cadre de travail pour stimuler la collaboration, accélérer les voies de recherche translationnelle et la mise à disposition de médicaments validés pour les DM et améliorer la qualité des soins pour les patients.



*Membres fondateurs, EURO-DyMA 2020, Bruxelles*