



ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuro-Musculaires

Rapport annuel 2020



ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuro-Musculaires

► ASRIMM

L'association Suisse romande intervenant contre les maladies neuromusculaires est une association à but non lucratif et indépendante sur le plan politique et confessionnel.

Notre but est de défendre les intérêts des personnes atteintes de maladies neuromusculaires ou de maladies rares apparentées et leurs proches, de favoriser leur inclusion et leur participation à la vie active et d'améliorer leur accompagnement social, professionnel et médical.

► L'ASRIMM offre des prestations essentielles et spécifiques à ses bénéficiaires.

- **Du conseil social** pour les questions des assurances sociales et des soutiens administratifs, médicaux et sociaux.
- **Des aides financières** pour combler les lacunes des assurances sociales permettant des adaptations du logement, de véhicule et de moyen d'auxiliaire en prenant en compte le handicap spécifique de chacun.
- **Des groupes d'entraide** dans le but de partager des renseignements, de s'entraider et, donner un soutien émotionnel.
- **Des journées à thèmes** pour échanger et recevoir des informations à des problématiques importantes dans le milieu social et médical.
- **De loisirs adaptés** permettant aux enfants et adultes en situation de handicap de vivre en dehors de leur quotidien et pour les parents et l'entourage de se ressourcer.

Sommaire

| | |
|--|----|
| Membres du comité et membres du secrétariat | 4 |
| Éditorial | 5 |
| Secrétariat | 6 |
| • Action COVID-19, soutien aux plus vulnérables | |
| • Professionnaliser et développer notre fundraising | |
| • Intégration de l'association aCHaf | |
| • Assemblée générale en présentiel malgré la situation sanitaire | |
| Conseil social | 9 |
| Séances et collaborations au niveau régional, national, international | 10 |
| Aides financières | 11 |
| Journées à thème | 13 |
| Groupe d'entraide | 13 |
| Loisirs | 15 |
| • Sortie annuelle avec la présence des pompiers du SIDS Nord Vaudois | |
| • Week-end multisports | |
| Information / Communication / Publication | 17 |
| Collaboration avec le CHUV et les HUG | 18 |
| • Rapport CHUV et HUG | |
| Recherche et développements | 20 |
| • Registre | |
| • Autonomyo | |
| • Rise Up | |
| • Euro-DyMA | |
| Rapport de l'organe de révision | 25 |
| Compte d'exploitation de l'exercice | 26 |
| Consultations neuromusculaires CHUV et HUG | 32 |
| Remerciements | 33 |
| Comment nous soutenir | 34 |

***Membres du Comité
au 31.12.2020***

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)

Laurent von Gunten (depuis 2020)

***Membres du secrétariat
au 31.12.2020***

Directrice

Monika Kaempf

Finances et Fundraising

Lionel Capt

Coordinatrice administrative

Irina Grandjean

Assistantes sociales

Petra Benamo

Olivia Saucy

Carole Stankovic-Helou

Mireille Geiser

Vous désirez devenir membre ?

Toutes les informations et le formulaire de demande d'adhésion électronique se trouvent sur www.asrimm.ch

Pour soutenir notre engagement :

CCP 10-15136-6

IBAN CH28 0900 0000 1001 5136 6

Éditorial



Accompagner les personnes avec une maladie neuromusculaire et leurs proches par tous les temps, et par temps de COVID aussi, c'est la mission de l'ASRIMM!

Les mesures sanitaires prises par la Confédération et les Cantons ont changé la vie des citoyens, et pour les plus vulnérables mis une pression supplémentaire dans l'organisation du quotidien.

Pour poursuivre sa mission, l'ASRIMM a revu ses prestations habituelles. Le conseil social a eu lieu par téléphone et à distance, certains groupes d'entraide aussi. Plusieurs activités de loisirs ont dû être annulées, mais le Secrétariat a cherché des solutions pour soutenir de manière individuelle les personnes qui y étaient inscrites.

L'association a fait preuve d'engagement et de flexibilité pour soutenir les personnes atteintes de maladies neuromusculaires et leurs proches. Par exemple, grâce à des dons en nature, qui ont permis aux collaborateurs du secrétariat de distribuer à domicile des masques et du gel hydroalcoolique dès fin avril.

J'aimerais remercier toute l'équipe pour leur flexibilité, leur disponibilité et leur créativité qui ont permis à l'association et à ses membres de traverser ensemble la tempête COVID!

Je vous souhaite une bonne lecture!

Dominique Wunderle, Présidente

Action COVID-19, soutien aux plus vulnérables

L'année 2020, nous a tous tenu en haleine avec l'apparition du virus COVID-19 et la déclaration de la pandémie. Une situation qui a engendré de grands défis aux personnes touchées par une maladie neuromusculaire ainsi qu'à leur entourage.

Il est vite devenu évident qu'il serait très difficile de disposer de suffisamment de matériel de protection, surtout pour ceux qui bénéficient de soins à domicile.



Pour pallier ce manque et devant l'urgence des besoins de nos bénéficiaires, l'ASRIMM a rapidement contacté son vaste réseau et, grâce à un immense élan de solidarité, on a pu nous approvisionner en masques, désinfectant, et visières. L'équipe a dû aussi faire preuve d'imagination et d'organisation pour trouver des récipients pour le désinfectant, remplir les bouteilles reçues et les étiqueter clairement. Une fois de plus, nous avons pu compter sur le soutien des entreprises contactées.

Fin avril, une distribution directe a pu être réalisée par les collaborateurs du secrétariat et deux bénévoles. Ainsi, les personnes les



plus vulnérables des cantons de Fribourg, Genève, Jura bernois, Neuchâtel, Valais et Vaud ont reçu le matériel nécessaire afin de se protéger de manière adéquate contre le virus COVID-19.

Les collaborateurs ont parcouru plus de 2000 km afin d'acheminer et de remettre le matériel directement aux bénéficiaires.

Les collaborateurs ont parcouru plus de 2000 kilomètres afin d'acheminer et de remettre le matériel directement aux bénéficiaires.

Une page COVID-19 a été créée sur notre site web pour informer de l'évolution de la pandémie, mais également pour indiquer les soutiens et les aides disponibles dans les différents cantons de la Romandie. Cette page a été régulièrement mise à jour et continuera de fournir des informations utiles sur la pandémie, les vaccins et les vaccinations.

L'ASRIMM remercie sincèrement les entreprises pour la solidarité manifestée :

- **L'entreprise Givaudan SA**, basée à Vernier (GE) est spécialisée dans la fabrication d'arômes, de parfums et d'ingrédients actifs cosmétiques, pour 300 litres de solution hydroalcoolique.
- **L'entreprise Boissons de Siebenthal SA**, basée à Yverdon-les-Bains (VD) est active dans le commerce de boissons, pour les centaines de bouteilles vides afin de nous permettre de transvaser les solutions hydroalcooliques.
- **L'entreprise Baudat Imprimerie**, basée à la Vallée de Joux (VD) est active dans l'édition, pour l'impression des étiquettes autocollantes apposées sur les bouteilles.
- **Le groupe de bénévoles «Covid-19 Vaud Makers»** pour le don de visières de protection.
- **La Schweizerische Muskelgesellschaft**, pour le soutien avec 2500 masques.
- Et enfin, **les cantons de Genève, Valais et Vaud** qui ont répondu à nos différentes sollicitations pour nous fournir des masques selon les critères bien établis.

Professionaliser et développer notre fundraising

Durant l'année écoulée, le Comité a pris la décision de constituer un groupe de travail dédié à la professionnalisation et au développement de notre fundraising. Nous avons mis en place une stratégie fixant les axes de recherche de fonds, et les objectifs à

atteindre pour garantir la pérennité de nos prestations.

Parallèlement, nous avons mené des actions de recherche de fonds d'opportunité ce qui nous a permis de récolter, CHF 130'000 dont CHF 11'000 de prestations en nature.

Intégration de l'association aCHaf

Dans le courant de l'année 2019, des membres des Comités de l'association aCHaf et de l'ASRIMM se sont réunis une première fois, afin d'envisager une éventuelle intégration de l'aCHaf dans l'ASRIMM. En effet, malgré bien des efforts et de nombreuses recherches, l'aCHaf n'arrivait plus à recruter le nombre de membres nécessaires pour leur comité. L'année 2020 a été consacrée

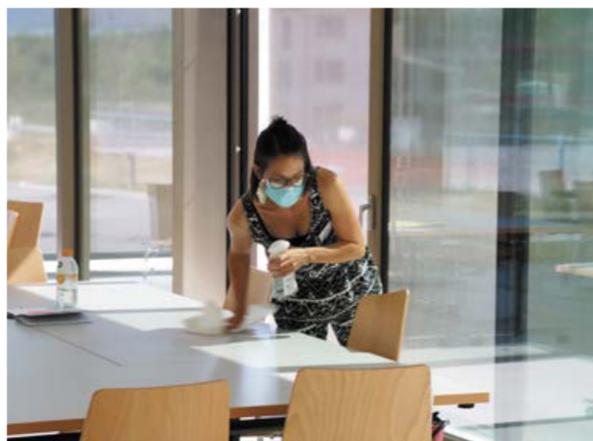
à l'organisation de la transition de l'aCHaf dans l'ASRIMM. Au mois d'octobre de cette même année, lors de l'Assemblée générale de l'aCHaf les membres ont voté la dissolution de leur association et ont accepté le transfert de leurs activités et de leurs moyens financiers à l'ASRIMM. L'ASRIMM souhaite une cordiale bienvenue à tous les nouveaux membres.

Une AG en présentiel malgré la situation sanitaire

L'Assemblée générale a eu lieu en présentiel, le 5 septembre 2020, au Centre multisports de Grandson. Malgré la situation sanitaire, nous avons décidé de relever le défi. Une soixantaine de membres étaient présents.



Toutefois, pour pouvoir se rencontrer et assurer la protection de tous, plusieurs mesures de sécurité sanitaire ont été nécessaires. Chaque participant a reçu deux masques dans une enveloppe. Les cafés ont été servis par l'équipe qui portait des gants de protection. La salle a été installée avec une distance entre chaque table, les participants étaient tenus de rester à la même place tout au long de la journée. À la suite de l'AG, les tables et les chaises ont été complètement désinfectées et la salle a été aérée. L'apéritif a pu se dérouler à l'extérieur. Pour le repas, un traiteur a été mandaté, les tablées se sont rendues au buffet à tour de rôle. Les personnes à mobilité réduite ont été servies par les membres de l'équipe portant un masque et des gants.



Bien que différente cette année, les mesures de sécurité sanitaire n'ont pas eu raison de l'ambiance générale de la journée. Une solidarité s'est naturellement formée pour respecter la protection de chacun. Bref, le défi a été relevé.



Conseil social

En 2020, 210 personnes et 101 proches ont bénéficié de prestations psychosociales. Malgré la pandémie et le confinement, les chiffres sont restés au même niveau que l'année précédente. Ce résultat a été obtenu principalement grâce aux efforts inlassables des travailleuses sociales, même pendant cette période particulièrement difficile, elles ont utilisé tous les moyens possibles pour continuer à rester en contact avec les personnes atteintes et leurs proches

Le suivi du service social comprend :

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

Pour offrir un soutien pluridisciplinaire, les assistantes sociales sollicitent le réseau médico-social. Les principaux acteurs sont le corps médical, les employés des assurances sociales, de Pro Infirmis (Emera) ou Pro Senectute, les organismes de maintien à domicile, les centres sociaux régionaux, les associations, les écoles et les entreprises.

Cette collaboration permet aux partenaires des différents cantons romands (GE, VD, FR, NE, JU, BE et VS) d'être sensibilisés aux particularités et aux conséquences des maladies neuromusculaires.

En 2020, 210 personnes et 101 proches ont bénéficié de prestations psychosociales.



Séances et collaborations au niveau régional, national, international :

Réseaux / Plateformes :

Séances avec Forum Handicap VD, NE, JU collaboration et échange sur des projets et sujets en lien avec les besoins de nos bénéficiaires.

Plateforme proche aidant du Nord Vaudois et de la Broye collaboration et information sur des activités et soutien pour les proches aidants.

Membre de Myosuisse, membre du groupe d'accompagnement : participation dans la mise en œuvre d'une étude sur les besoins en termes du suivi médical et de la qualité des soins pour les patients souffrant d'une maladie neuromusculaire.

Membre du « groupe miroir » pour l'Inclusion Handicap sur le travail de la stratégie de litige.

Partenaires :

Séance avec SLA Suisse en vue d'une éventuelle collaboration en lien avec le soutien direct aux patients.

Collaboration avec pro Senectute et Génération Plus pour le projet 65+ afin de combattre l'isolement des seniors.

Collaboration avec le Centre Neu'Rhône, physiothérapie neurologique à Martigny. Réalisation d'une vidéo d'entraînement douce à la maison.

Echange avec Agile sur la situation du COVID-19 et sur la création de InViedual, une organisation de personnes avec handicap employant des assistant-e-s.

Schweizerische Muskelgesellschaft et Malattie Genetiche Rare: échange sur la pratique et collaboration entre les trois entités sur les thématiques des maladies neuromusculaires.

CHUV: groupe de travail en lien avec la thématique des centres de référence sur les maladies neuromusculaires.

Échange et contrat de collaboration avec CléA- Assistenzbüro: développement d'une aide digitale pour le recrutement d'assistants de vie.

Euro-DyMA: membre fondateur et membre du Comité de l'association européen des Dystrophies Myotoniques. Séances de coordination une fois par mois pour coordonner le développement d'Euro-DyMA.

Industrie pharmaceutique :

Échange et groupe de travail avec Roche Pharma (Suisse SA) sur les besoins des personnes atteintes d'une SMA et la recherche.

Échange avec Biogen sur les besoins des personnes atteintes d'une SMA et la recherche.

HES & HEIG :

Collaboration avec les HES-SO Fribourg et la HEIG Vaud. Experts lors d'examens et validation du travail de Master Innokik.

Réseaux médico-sociaux :

Séances avec le corps médical, des employés des assurances sociales, Pro Infirmis (Emera), Pro Senectute, des organismes de maintien à domicile, des centres sociaux régionaux, des associations, des écoles et des entreprises pour des questions en lien direct avec nos bénéficiaires.

Aides financières

L'aide financière est une solution pertinente et très appréciée des bénéficiaires. Appliquant le principe de subsidiarité l'ASRIMM intervient lorsque les autres pistes ont été explorées, visant ainsi à combler les lacunes des assurances sociales.

En effet, plusieurs facteurs dont la maladie peuvent avoir un impact important sur le budget. Les frais de traitement et de mobilité, souvent liés à une diminution, voire à une perte de revenu mettent à mal un budget.

Dans le cadre des entretiens de conseil, les assistantes sociales examinent avec le bénéficiaire à quels organismes il peut faire appel.

Parfois les prestations sociales (financières ou autres), en plus des apports personnels, ne suffisent pas pour honorer les factures. Une recherche de fonds est alors sollicitée auprès de fondations privées et de l'ASRIMM. C'est grâce à nos généreux donateurs et au travail considérable des bénévoles au sein du

TÉLÉTHON Action Suisse que les personnes dans le besoin sont soutenues financièrement.

Durant l'année écoulée, 70 personnes ont pu bénéficier d'une aide financière pour un montant total de CHF 184'636.35.

Ces participations financières ont été principalement destinées pour les loisirs et la relève de proches, la vie à domicile, les frais de mobilité et les frais médicaux. Malgré la situation sanitaire, 45 vacanciers ont reçu une participation financière pour couvrir les frais supplémentaires liés au handicap.

70 personnes ont pu bénéficier d'une aide financière pour un montant total de CHF 184'636.35

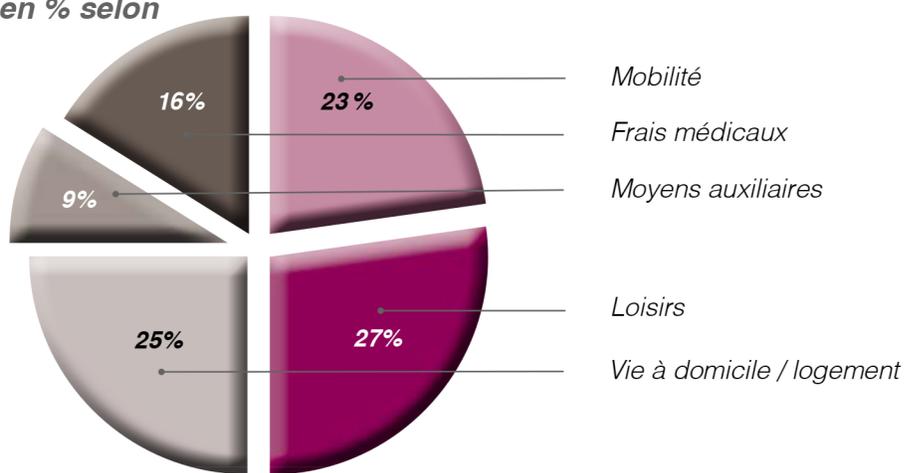


D'autres personnes ont bénéficié d'une aide comme contribution aux frais d'adaptation du logement ou pour l'acquisition d'un véhicule adapté à leur situation.

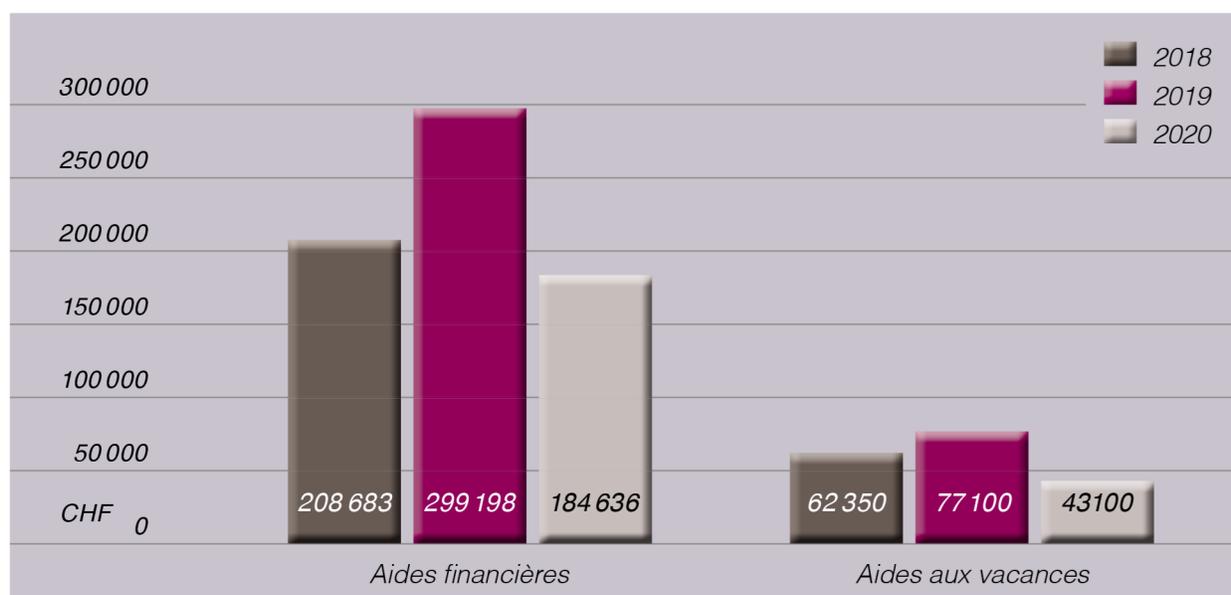
de prestations, en plus des aides financières, une contribution pour compenser ces séjours et permettre aux proches de faire appel à un service de relève.

Suite à l'annulation de plusieurs camps de l'ASRIMM, nous avons versé CHF 19'500.-

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



Aides financières payées dans l'année



Journées à thème

En invitant des intervenants de qualité, les journées à thème permettent aux personnes concernées par une maladie neuromusculaire, à leurs proches, mais aussi aux professionnels intéressés, d'être informés sur différents sujets.

Une fois de plus en raison du contexte pandémique de l'année passée, deux journées à thème ont dû être annulées. Une seule a pu avoir lieu le 3 octobre 2020, le sujet étant :

« Être proche aidant : comment tenir le coup ? ». Le nombre de participants a dû être restreint et de strictes mesures sanitaires ont été appliquées (masque, désinfection, distance...). 36 personnes ont participé.

Une journée sur « Les trois transitions » prévue le 31 octobre a dû être annulée au dernier moment, et ceci malgré l'important travail de préparation et d'organisation effectué pour aborder ces trois étapes décisives : la forma-

tion professionnelle, l'incapacité de gain causée par la situation de handicap, la préparation à la retraite. Ce sujet sera donc repris lors d'une prochaine journée à thème en 2021.



Groupes d'entraide ASRIMM

L'ASRIMM propose des groupes d'entraide régionaux et des groupes d'intérêt pour certaines maladies. Ces rencontres permettent aux personnes atteintes de maladies neuromusculaires et à leurs proches de partager des expériences, de s'entraider, de se sentir moins seules.

En 2020, la situation sanitaire et les mesures de confinement ont mis à mal leur réalisation. Étant donné l'importance de ces groupes pour le soutien entre pairs et pour éviter un isolement déjà accentué par le contexte pandémique, des rencontres virtuelles ont été mises en place. Il a fallu s'adapter à l'utilisation

de programmes de visioconférence, auxquels certains n'étaient pas familiers. Toutefois, cela a permis aux personnes qui le souhaitaient de garder le lien et de prendre des nouvelles les uns des autres, en attendant de pouvoir se voir à nouveau « en vrai ». Bien que les rencontres en présentiel soient plus appréciées par la majorité des participants, ces communications virtuelles ont toutefois révélé leurs avantages : pas de soucis liés à la mobilité et à l'accessibilité, plus de flexibilité dans les horaires.

L'année passée, 6 rencontres ont pu se faire en présentiel, 10 sur Zoom et 12 ont dû être annulées.

Groupes d'entraide ASRIMM

Régionaux

Nord Vaudois/Vaud Sud

carole.stankovic@asrimm.ch
079 120 68 95

Fribourg/Neuchâtel

mireille.geiser@asrimm.ch
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

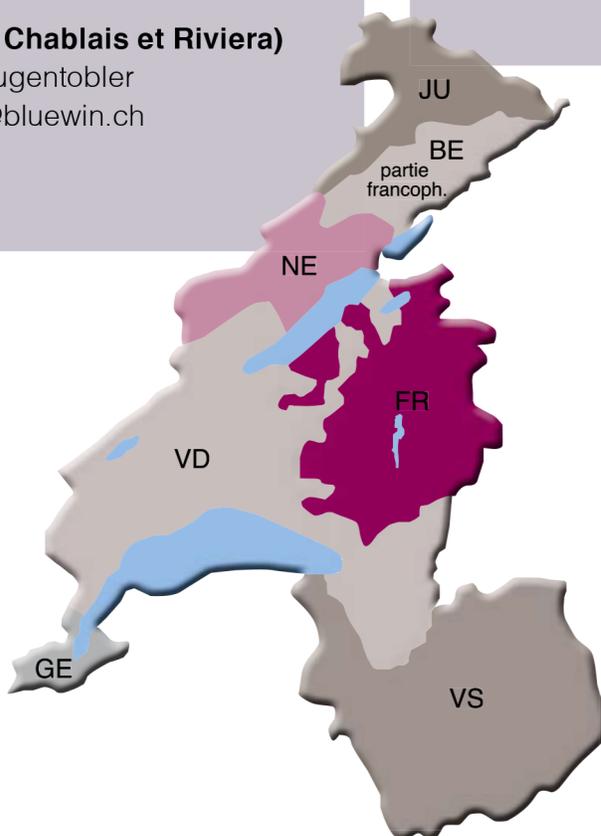
SLA groupe d'entraide

SLA groupe proches

mlhugentobler@bluewin.ch
027 346 23 50

Ataxie Friedreich (Nouveau dès 2021)

ataxie.friedreich@asrimm.ch
Sabine Zollinger 079 792 22 56



Loisirs

2020 a été une année particulièrement compliquée pour le service des loisirs, mais surtout une année douloureuse pour nos participants qui ont dû renoncer aux loisirs programmés par l'ASRIMM, et par conséquent, abandonner leur espoir de vivre des moments en dehors de leur quotidien. Les activités de loisirs sont des répits importants pour se ressourcer, pas seulement pour les participants, mais aussi pour les parents, les proches et l'entourage.

Nos activités et séjours prévus pour les adultes et les enfants se déroulant en début de l'hiver à la fin de l'été ont tous dû être annulés. Ceci a également impacté les personnes recrutées pour accompagner les participants. À notre plus grand regret, nous avons dû les libérer de leur contrat. En septembre et octobre, nous avons enfin pu organiser la sortie annuelle et le week-end multisports pour les enfants :

Sortie annuelle

En septembre 2020, le défi d'organiser la sortie annuelle de l'ASRIMM était relevé, avec du matériel de protection pour tous les participants, et en respectant à la lettre les mesures d'hygiène recommandées. L'événement s'est déroulé à la suite de l'AG, par un bel après-midi ensoleillé à Grandson, en présence des pompiers du SIDS Nord Vaudois. Plus de 60 personnes ont participé à l'événement. Les membres ont pu découvrir l'univers des sapeurs-pompiers et participer à différentes démonstrations. Un beau moment de convivialité et de partage... précieux durant cette année particulière.



Week-end multisports à Couvet

En octobre, un premier week-end multisports pour les enfants et les jeunes s'est déroulé en collaboration avec PluSport et l'Association suisse des paraplégiques (ASP).

5 enfants, âgés entre 9 et 14 ans et issus de 4 cantons différents ont passé un week-end en découvrant et pratiquant le Raftoball, le Powerchair Hockey, la boccia et d'autres jeux d'équipes. Sport, détente, fair-play et adrénaline ont été le mot d'ordre au Centre de Couvet, avec la nuit passée à la Grand'borne.

Ces deux journées sportives ont été appréciées autant par les enfants, que par les accompagnants des jeunes et les moniteurs de Plusport et de l'ASP. Suite au succès de cet événement une nouvelle édition est planifiée pour 2021.



Information Communication Publication

Communication

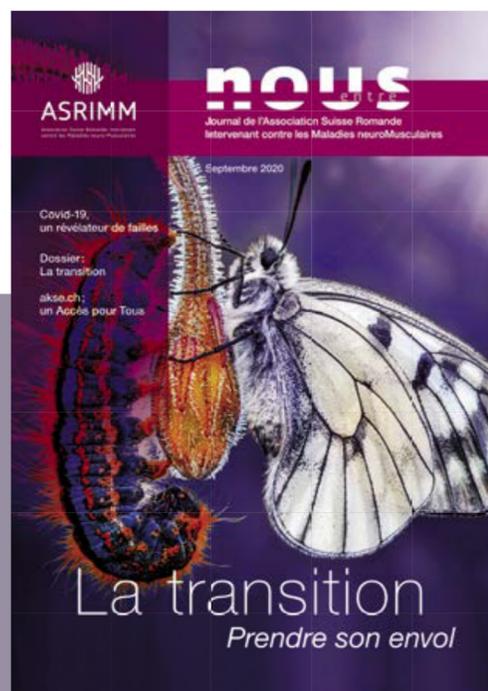
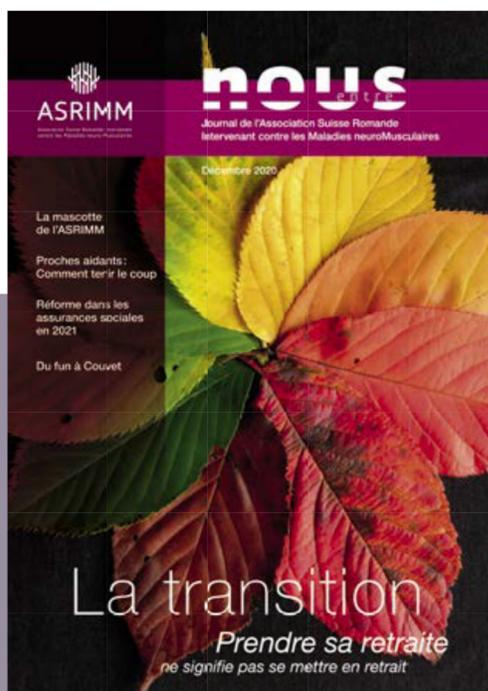
En 2020, nous avons publié notre rapport annuel dans un nouveau format en apportant plus de visibilité à nos actions et à notre travail. Nous ne nous sommes pas arrêtés là, un travail de remaniement de notre journal «Entre nous» a aussi été entrepris. Finalement, le site internet de l'ASRIMM a été alimenté très régulièrement pour assurer la transmission des informations importantes

sur le COVID-19 et les décisions des autorités sanitaires, sur l'AI et les aides et les soutiens mis en place dans les différents cantons romands.



Rapport
annuel
2019

Journal «Entre nous»



Collaboration avec le CHUV et les HUG

En mai 2020, le CHUV et les HUG ont été reconnus comme centres de maladies rares par la kosek, organe de Coordination nationale pour les maladies rares. Ces centres pour maladies rares sont des services interdisciplinaires vers lesquels les personnes sans diagnostic établi et dont l'évolution de la maladie s'avère complexe peuvent s'adresser afin de réaliser des examens diagnostiques approfondis. Les centres travaillent sur plusieurs maladies et coordonnent les compétences des experts concernés. Dès qu'un diagnostic a été posé, les patients reçoivent des soins de la part du centre de référence et des spécialistes de la maladie.

Les deux hôpitaux avec leur service de neurologie ont également entrepris les démarches auprès du même organe de coordination afin de devenir les centres de référence pour les maladies neuromusculaires pour la Romandie.

Un des critères d'acceptation des futurs centres est la collaboration continue avec les associations de patients. Durant l'année 2020, le CHUV et l'ASRIMM se sont réunis dans un groupe de travail pour échanger sur les objectifs et les défis des futurs centres de référence.

Après 10 ans, le soutien financier de l'ASRIMM pour les postes des infirmier/ères de coordination des trois consultations pluridisciplinaires (CHUV: adultes et pédiatrie, HUG: enfants et adolescents) s'est terminé fin 2020. Les services respectifs assurent dorénavant le financement de ces postes de travail. L'ASRIMM se réjouit de poursuivre la bonne collaboration avec ces deux centres hospitaliers avec une priorisation sur des objectifs concrets et des projets sur les thématiques en lien avec le développement et la mise en place des centres de référence.

Rapport d'activité des consultations neuromusculaires du CHUV et des HUG

Consultation neuromusculaire pédiatrique du CHUV

L'année 2020 a été évidemment très particulière pour notre consultation, comme pour le reste de la population, avec la pandémie, ses effets directs et indirects, et les mesures sanitaires prises aux différents échelons de soins. L'activité clinique a été grandement réduite au printemps 2020, elle a pu reprendre (timidement) en mai, sans nouvelle interruption jusqu'à la fin d'année. Mais il a fallu du temps pour « absorber » tout ce qui a été reporté, et comme les autres spécialités médicales ont

aussi été touchées, le suivi pluridisciplinaire a été notablement « perturbé ». Hormis tout cela, il n'y a pas eu de nouveauté particulière concernant l'activité clinique, sauf peut-être le développement des télé-consultations, avec ses avantages et inconvénients.

L'équipe soignante est restée inchangée. Un changement significatif à rapporter, celui de l'arrêt dès 2021 du soutien financier au poste d'infirmière de coordination qu'occupe Madame Rainy. Le financement de ce poste a été repris par le CHUV grâce au soutien de la Direction des soins, avec la garantie de pérenniser ce poste-clé de la consultation.

Le dossier de candidature du CHUV auprès de la kosek, pour viser une reconnaissance comme centre de référence pour les maladies neuromusculaires (pédiatriques et adultes), a été complété au long de l'année et a pu être déposé dans les temps. Le travail se poursuivra dans les années à venir, en collaboration avec les associations de patient(e)s comme l'ASRIMM.

2021 est déjà bien entamé, avec son lot d'incertitude concernant la pandémie, mais avec déjà la certitude que ce sera une année riche en nouveautés pour le paysage neuromusculaire suisse, entre la kosek et les thérapies géniques qui émergent (amyotrophie spinale, dystrophie musculaire de Duchenne).

*Dr David Jacquier, Chef de clinique
Médecin responsable de la consultation*

Consultation neuroréhabilitation du CHUV

Dans l'année 2020, l'activité a dû diminuer en raison des limitations liées au COVID-19. En plus, une partie non négligeable des patients a demandé un déplacement de leur consultation pour diminuer le risque d'exposition.

Nous avons commencé les procédures d'inclusion pour les patients atteints d'amyotrophie spinale 2 et 3 au traitement par nusinersen et pour le «early access plan» pour le risdiplam. Le démarrage de cette activité, qui aurait dû commencer en octobre-novembre 2020, en collaboration étroite avec le service de Neurologie et de Chirurgie Spinale, est actuellement en retard en raison des restrictions d'activité de cette année particulière.

Nous espérons de pouvoir reprendre une activité normale en 2021.

*Dr. Stéphano Carda, Médecin adjoint
Service de neuroréhabilitation*

Consultation neuromusculaire pédiatrique des HUG

En 2020, l'organisation de consultations neuromusculaires a dû être modifiée en raison de la pandémie COVID-19. Nous avons été contraints d'annuler des rendez-vous jusqu'en automne. Cependant, nous avons réorganisé notre suivi à distance avec de nombreux échanges par mails et par téléphone avec les familles.

Seules deux matinées de consultation neuromusculaire multidisciplinaire ont été organisées en septembre et octobre, en présence du Dr J. Fluss, du Dr G. De Coulon (orthopédiste pédiatre), de la DRESSE R. Corbelli (pneumologue pédiatre), du Dr G. Antonarakis (orthodontiste) et M. L. Jardinier, infirmier spécialisé en neurologie pédiatrique, ainsi que d'autres spécialistes ou thérapeutes (ergothérapeutes, physiothérapeutes, par exemple), en fonction des situations et en tenant compte des restrictions sanitaires, la Dresse A. Klein de l'Inselspital à Berne et le Dr D. Jacquier du CHUV se sont joints à nous pour les consultations de septembre 2020.

Les enfants sont aussi suivis lors de consultations ponctuelles de neurologie, d'orthopédie ou de neuro-génétique pour les évaluations plus ciblées sur les aspects éthologiques.

Nous entretenons toujours une étroite collaboration avec le CHUV. Les enfants suivis à Genève pour une SMA sont traités uniquement à Lausanne, site choisi en Suisse Romande pour le traitement de Nusinersen. Nous avons aussi des échanges avec l'Instituto Neurologico Carlo Besta à Milan, pour la prise en soin d'un enfant avec SMA 1 traité par Zolgensma dans le cadre d'un essai thérapeutique.

Nous tenons à remercier l'ASRIMM pour sa confiance, son aide aux familles et son soutien financier, durant les années écoulées.

*PD Dr Joel Fluss, Médecin adjoint agrégé
Unité de neurologie pédiatrique*

Laurent Jardinier, Infirmier de coordination

Recherche et développements

Registre suisse des maladies neuromusculaires

Le «registre suisse des maladies neuromusculaires» (Swiss-Reg-NMD) recueille des informations médicales de personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire. Il est dirigé par des médecins spécialistes de toute la Suisse et se trouve à l'Institut de médecine sociale et préventive (ISPM) à Berne. Le registre inclut des enfants et des adultes vivant en Suisse avec un diagnostic de dystrophie musculaire de Duchenne-Becker (DMD/BMD), d'amyotrophie spinale (SMA) et, plus récemment, de dystrophie musculaire mérosine-négative ou dystrophie musculaire liée à LAMA2 (anciennement MDC1A, ici LAMA2).

Le Swiss-Reg-NMD poursuit les objectifs suivants:

- enregistrer et collecter les données médicales essentielles de tout patient atteint d'une maladie neuromusculaire vivant en Suisse
- faciliter la participation des patients dans des études cliniques thérapeutiques nationales et internationales
- faciliter la création de sites d'étude clinique en Suisse
- harmoniser le diagnostic et les soins au niveau national (standards de soins)
- mise en place d'une plate-forme nationale pour le suivi post-commercialisation.

L'ASRIMM continue son soutien financier pour le développement du registre afin de contribuer à l'accès aux essais cliniques et à la sécurité des traitements.



b
UNIVERSITÄT
BERN

Comme les années précédentes, le registre a répondu en 2020 aux demandes de multiples acteurs: 1) des chercheurs des hôpitaux universitaires sur la faisabilité des études cliniques et 2) de l'Office fédéral des assurances sociales sur l'efficacité des médicaments. En 2020, 11 patients atteints de DMD ont participé à l'étude TAMDMMD et <5 patients atteints de DMD à l'étude SIDEROS. <5 patients atteints de DMD ont été enrôlés dans une étude d'observation à l'hôpital universitaire pour enfants de Zurich sur l'implication cardiaque dans la DMD/BMD. En 2020, <5 patients atteints de SMA ont participé à l'étude Jewelfish et <5 patients atteints de SMA à l'étude Sunfish. <5 patients atteints de SMA ont participé à une étude d'observation à l'hôpital universitaire de Zurich sur l'implication cardiaque et musculaire dans la SMA. En outre, <5 patients atteints de DMD traités en Suisse ont participé à un essai clinique à l'étranger en 2020.

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.

Exosquelette : Autonomyo, EPFL Lausanne

En 2020, les concepteurs d'Autonomyo ont travaillé durement afin d'obtenir le feu vert pour commencer une évaluation clinique au CHUV, la prochaine étape est le recrutement de participants.

Sur le plan technique, l'équipe a renforcé la robustesse mécanique et électronique du premier prototype, en vue de l'évaluation clinique. Une 2^e version plus performante a également été conçue et développée, elle sera finalisée d'ici l'été 2021.

Autonomyo s'agrandit et compte aujourd'hui une antenne à l'EPFL pour les développements techniques, et une autre au CHUV pour les évaluations cliniques et le développement de stratégies de rééducation, et une société visant à assurer le financement et la commercialisation du projet.

Une newsletter a été mise en place sur www.autonomyo.com et une page linkedin a vu le jour afin que les personnes intéressées puissent suivre le développement du projet.

Avec le soutien financier pour les tests cliniques en 2020, l'ASRIMM arrive au terme du financement du projet de recherche. Les prochaines étapes en vue de la commercialisation se poursuivra avec d'autres partenaires financiers.

Toute l'équipe Autonomyo tient tout particulièrement à remercier le comité, le secrétariat et les membres de l'ASRIMM pour leur soutien durant ces 7 dernières années.



autonomyo

www.autonomyo.com



Rise Up : Fair & Square

Pour Fair & Square, 2020 a été une année charnière avec plein d'avancements majeurs. En mars, et suite à l'obtention d'une bourse de la fondation Gebert Rűf Stiftung, l'équipe de Fair & Square a pu être employée par la Haute Ecole Arc de Neuchâtel afin de continuer à travailler sur le projet.

Un 2^e prototype de Rise Up a été fabriqué, et testé par des utilisateurs, ceci a permis de corriger certains défauts liés à l'ergonomie, à l'utilisation et au poids du dispositif.

Un 3^e prototype est sur le point d'être terminé, étant donné sa plus grande maniabilité et son ergonomie, il s'adresse plus particulièrement au milieu médical et aux besoins du personnel soignant.



Rise Up Prototype



*L'équipe de Fair & Square :
Amir, Stéphanie et Ella*

En cours d'année, les processus d'industrialisation ont dû être revus, et de nouvelles simulations de matériaux ont permis de définir plus précisément les types de contraintes auxquelles le dispositif doit répondre. Fair & Square a donc déniché de nouveaux partenaires de production en vue d'une première petite série prévue en 2021.

En termes de certification médicale, toutes les étapes clés sont désormais connues et les fiches techniques sont en cours de rédaction. La certification Medical Device Cat. 1 pourra être obtenue dans les 8 à 12 mois pour la version médicale de Rise Up. Concernant la certification médicale de Rise Up pour le domicile des particuliers, elle demande plus de temps et de budget. Far & Square analyse actuellement les possibilités pour accélérer le processus sans trop augmenter les coûts. En raison de la situation actuelle, Rise Up n'a pas encore pu être présenté dans les centres médicalisés.

Suite à l'obtention d'une nouvelle bourse, financée par le Fonds national suisse, le contrat d'engagement de Rise Up à la Haute École Arc a pu être prolongé jusqu'en décembre 2021. Une grande partie du budget nécessaire pour la suite du projet a pu être trouvée, néanmoins, il manque encore des fonds pour la production de la première petite série.

Association EURO-DyMA:

Euro-DyMA, association européenne pour les Dystrophies Myotoniques, dont l'ASRIMM fait partie, a été créée en septembre 2019, autour de 6 membres fondateurs. Une assemblée générale extraordinaire, qui a eu le 18 décembre 2019, a permis de faire entrer 4 nouveaux membres, et de dessiner un premier contour des activités de l'Association qui a été approuvé et détaillé, en janvier 2020, lors de la première réunion présentielle, à Bruxelles,

En cours d'année 2020, Euro-DyMA a ouvert ses outils de communication numérique (site web, réseaux sociaux, courriels...), et s'est mise en conformité avec les directives européennes en matière de protection des données (RGPD), notamment en désignant un Responsable de la Protection des Données (DPO). L'Association a intégré le réseau Eurordis, et récemment celui des European Reference Network (ERN).

En cette même année, l'AFM-Téléthon a développé pour le compte d'Euro-DyMA, une interface spécifique avec la base documentaire Myobase permettant ainsi d'avoir accès en quelques clics à plus de 4000 documents en différentes langues (principalement en français et en anglais), entièrement dédiés aux dystrophies myotoniques.

www.euro-dy.ma.eu



***Réunir les forces
pour la recherche
et la qualité de vie***

the *Journal of Applied Behavior Analysis* (JABA) and the *Journal of Experimental and Applied Behavior Analysis* (JEA).

The *Journal of Applied Behavior Analysis* (JABA) is a peer-reviewed journal that publishes research on the application of behavior analysis to various areas of human behavior. It is published by the Society for Applied Behavior Analysis (SABA).

The *Journal of Experimental and Applied Behavior Analysis* (JEA) is a peer-reviewed journal that publishes research on the experimental and applied aspects of behavior analysis. It is published by the Society for Applied Behavior Analysis (SABA).

Both journals are highly respected in the field of behavior analysis and provide a platform for researchers to share their findings with the scientific community.

The *Journal of Applied Behavior Analysis* (JABA) and the *Journal of Experimental and Applied Behavior Analysis* (JEA) are both published by the Society for Applied Behavior Analysis (SABA).

The *Journal of Applied Behavior Analysis* (JABA) is a peer-reviewed journal that publishes research on the application of behavior analysis to various areas of human behavior. It is published by the Society for Applied Behavior Analysis (SABA).

The *Journal of Experimental and Applied Behavior Analysis* (JEA) is a peer-reviewed journal that publishes research on the experimental and applied aspects of behavior analysis. It is published by the Society for Applied Behavior Analysis (SABA).

Both journals are highly respected in the field of behavior analysis and provide a platform for researchers to share their findings with the scientific community.

The *Journal of Applied Behavior Analysis* (JABA) and the *Journal of Experimental and Applied Behavior Analysis* (JEA) are both published by the Society for Applied Behavior Analysis (SABA).

The *Journal of Applied Behavior Analysis* (JABA) is a peer-reviewed journal that publishes research on the application of behavior analysis to various areas of human behavior. It is published by the Society for Applied Behavior Analysis (SABA).

The *Journal of Experimental and Applied Behavior Analysis* (JEA) is a peer-reviewed journal that publishes research on the experimental and applied aspects of behavior analysis. It is published by the Society for Applied Behavior Analysis (SABA).

Both journals are highly respected in the field of behavior analysis and provide a platform for researchers to share their findings with the scientific community.

The *Journal of Applied Behavior Analysis* (JABA) and the *Journal of Experimental and Applied Behavior Analysis* (JEA) are both published by the Society for Applied Behavior Analysis (SABA).

The *Journal of Applied Behavior Analysis* (JABA) is a peer-reviewed journal that publishes research on the application of behavior analysis to various areas of human behavior. It is published by the Society for Applied Behavior Analysis (SABA).

The *Journal of Experimental and Applied Behavior Analysis* (JEA) is a peer-reviewed journal that publishes research on the experimental and applied aspects of behavior analysis. It is published by the Society for Applied Behavior Analysis (SABA).

Both journals are highly respected in the field of behavior analysis and provide a platform for researchers to share their findings with the scientific community.

The *Journal of Applied Behavior Analysis* (JABA) and the *Journal of Experimental and Applied Behavior Analysis* (JEA) are both published by the Society for Applied Behavior Analysis (SABA).

BfB Fidam révision SA
Avenue des Baumettes 23
Case postale 183
CH-1020 Renens VD 1

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

Rapport de l'organe de révision sur le contrôle restreint
à l'assemblée générale de l'
**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 2020. 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 15 mars 2021

BfB Fidam révision SA


Samuel Jaccard
Expert-réviseur agréé
Réviseur responsable


Guy Chervet
Expert-réviseur agréé

Annexes :

Comptes annuels comprenant :

- bilan
- compte d'exploitation
- tableau de flux de trésorerie
- tableau de variation du capital
- annexe
- rapport de performance

Bilan au 31 décembre 2020

| Actif | 2020 en CHF | 2019 en CHF |
|---|----------------------------|----------------------------|
| <i>Actif circulant</i> | | |
| Trésorerie | 1 661 870.30 | 1 587 083.61 |
| Titres | 367 988.00 | 339 740.24 |
| Autres créances à court terme | 9 964.17 | 10 048.47 |
| Comptes de régularisation actifs | 15 302.10 | 27 990.85 |
| <i>Total actif circulant</i> | <i>2 055 124.57</i> | <i>1 964 863.17</i> |
| <i>Actif immobilisé</i> | | |
| Immobilisations financières | | |
| Prêts envers les bénéficiaires | 25 075.00 | 32 494.00 |
| Correction de valeur sur prêts envers les bénéficiaires | 0.00 | -5 500.00 |
| Garantie de loyer | 5 637.40 | 5 635.75 |
| | 30 712.40 | 32 629.75 |
| Immobilisations corporelles | | |
| Mobilier et installations | 18 400.00 | 24 000.00 |
| Machines de bureau et informatique | 6 500.00 | 6 000.00 |
| Véhicules | 36 000.00 | 35 000.00 |
| Communication et site internet | 7 700.00 | 1.00 |
| | 58 600.00 | 65 001.00 |
| <i>Total actif immobilisé</i> | <i>89 312.40</i> | <i>97 630.75</i> |
| TOTAL DE L'ACTIF | 2 144 436.97 | 2 062 493.92 |

| Passif | 2020 | 2019 |
|---|---------------------|---------------------|
| | en CHF | en CHF |
| Engagements à court terme | | |
| Dettes résultant de livraisons et de prestations | 9 619.30 | 60 650.90 |
| Autres dettes à court terme | 8 890.00 | 5 490.00 |
| Comptes de régularisation passifs | 44 305.76 | 68 559.50 |
| Total des engagements à court terme | 62 815.06 | 134 700.40 |
| Capital des fonds | | |
| Fonds en faveur de l'Ataxie Friedreich | 277 423.60 | 0.00 |
| Fonds en faveur du projet 65+ | 5 000.00 | 0.00 |
| Fonds affectés en faveur des aides financières | 5 695.10 | 0.00 |
| Total du capital des fonds | 288 118.70 | 0.00 |
| Capital de l'organisation | | |
| Capital lié | | |
| • Fonds en faveur de la Sclérose Latérale Amyotrophique « SLA » | 80 480.11 | 80 480.11 |
| • Fonds en faveur de camps de vacances | 58 000.00 | 58 000.00 |
| • Fonds en faveur de centres pluridisciplinaires | 59 850.00 | 209 850.00 |
| • Fonds en faveur de prestations aux malades | 654 000.00 | 634 000.00 |
| • Fonds en faveur de nouvelles thérapies médicales | 281 000.00 | 281 000.00 |
| • Fonds en faveur de l'organisation de congrès | 69 152.00 | 69 152.00 |
| • Fonds en faveur de projets futurs | 150 000.00 | 150 000.00 |
| | 1 352 482.11 | 1 482 482.11 |
| Capital libre | 441 021.10 | 445 311.41 |
| | 441 021.10 | 445 311.41 |
| Total du capital de l'organisation | 1 793 503.21 | 1 927 793.52 |
| TOTAL DU PASSIF | 2 144 436.97 | 2 062 493.92 |

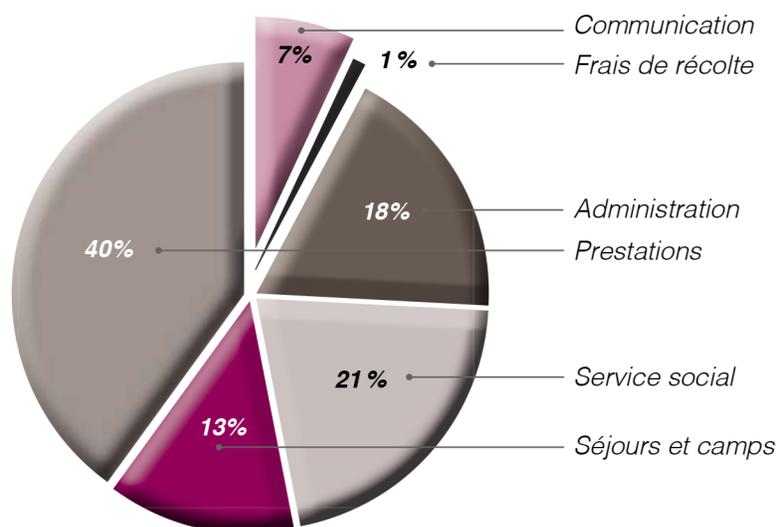
Compte d'exploitation de l'exercice

| | 2020 | 2019 |
|---|----------------------------|--------------------------|
| | en CHF | en CHF |
| Subventions et dons libres | | |
| Subventions OFAS | 205 537.50 | 205 538.00 |
| Action «Téléthon Suisse» | 488 600.00 | 520 000.00 |
| Dons de particuliers et personnes morales | 34 416.19 | 20 074.65 |
| Legs | 305.85 | 10 000.00 |
| | <u>728 859.54</u> | <u>755 612.65</u> |
| Subventions et dons affectés | | |
| Dons en faveur de prestations liées | 135 772.00 | 73 265.50 |
| Dons Ataxie Friedreich | 277 423.60 | 73 265.50 |
| Dons SLA | 0.00 | 7 000.00 |
| | <u>413 195.60</u> | <u>80 265.50</u> |
| Autres produits d'exploitation | | |
| Cotisations des membres | 20 330.00 | 19 530.00 |
| Participation aux camps | 160.00 | 14 310.00 |
| Participation par des tiers aux camps | 0.00 | 0.00 |
| Autres recettes | 2 272.00 | 0.00 |
| | <u>22 762.00</u> | <u>33 840.00</u> |
| Total des produits d'exploitation (à reporter) | <u>1 164 817.14</u> | <u>869 718.15</u> |

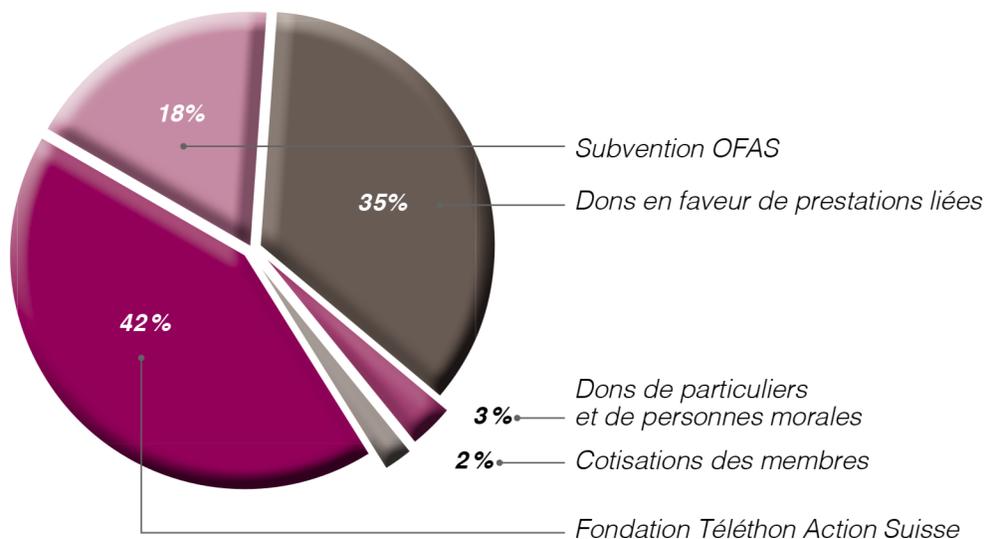
| | 2020 | 2019 |
|--|----------------------|----------------------|
| | en CHF | en CHF |
| Total des produits d'exploitation <i>(report)</i> | 1 164 817.14 | 869 718.15 |
| Contributions et donations versées | | |
| Prestations sociales aux bénéficiaires | -175 940.90 | -398 677.85 |
| Développement et recherches | -25 000.00 | -34 000.00 |
| Frais centre pluridisciplinaire | -75 000.00 | -57 500.00 |
| Camps de vacances | -26 063.30 | -110 217.14 |
| Cotisations et dons aux autres associations | -13 824.68 | -19 198.99 |
| | <u>-315 828.88</u> | <u>-619 593.98</u> |
| Charges de personnel | -568 983.11 | -694 092.66 |
| Charges d'exploitation | | |
| Loyer et entretien bureau | -45 316.15 | -46 298.20 |
| Mandats externes | 0.00 | -4 147.10 |
| Matériel de bureau et informatique | -33 046.66 | -37 151.90 |
| Frais de téléphone, ports et taxes | -12 862.35 | -13 616.40 |
| Honoraires professionnels | -53.85 | -829.30 |
| Assemblées, comité et organe de révision | -18 536.35 | -22 170.05 |
| Primes d'assurances | -2 122.65 | -5 470.00 |
| Organisations et rencontres | 0.00 | -6 088.80 |
| Revue et brochures | -15 885.71 | -20 201.40 |
| Informations, publicité, séminaires et conférences | -1 642.00 | -3 358.15 |
| Autres charges | -4 295.60 | -4 785.01 |
| | <u>-133 761.32</u> | <u>-164 116.31</u> |
| Amortissements et correction de valeur | -24 511.30 | -26 155.75 |
| Total des charges d'exploitation | -1 043 084.61 | -1 503 958.70 |
| Résultat d'exploitation <i>(à reporter)</i> | 121 732.53 | -634 240.55 |

| | 2020 | 2019 |
|---|--------------------|--------------------|
| | en CHF | en CHF |
| Résultat d'exploitation <i>(report)</i> | 121 732.53 | -634 240.55 |
| Résultat financier | | |
| Produits financiers | 34 409.98 | 42 750.79 |
| Charges financières | -2 314.12 | -18 849.45 |
| | <hr/> 32 095.86 | <hr/> 23 901.34 |
| Résultat exceptionnel | | |
| Charges exceptionnelles | 0.00 | 0.00 |
| | <hr/> 0.00 | <hr/> 0.00 |
| Résultat avant variation du capital des fonds | 153 828.39 | -610 339.21 |
| Variation du capital des fonds | | |
| Variation du fond en faveur du projet «Autonomyo» | -5000.00 | 0.00 |
| Variation du fond en faveur de l'organisation de camps pour les bénéficiaires | -277 423.60 | 0.00 |
| Variation du fond affecté en faveur des prestations aux bénéficiaires | -5 965.10 | 2 000.00 |
| | <hr/> -288 118.70 | <hr/> 2 000.00 |
| Résultat annuel avant allocations au capital de l'organisation | -134 290.31 | -608 339.21 |
| Attributions / Utilisations | | |
| Prélèvement sur fonds Camps de vacances | 0.00 | 50 000.00 |
| Prélèvement sur fond affecté en faveur des prestations aux bénéficiaires | 130 000.00 | 250 000.00 |
| Prélèvement / Attribution au fond en faveur de la SLA | 0.00 | 9 675.00 |
| Prélèvement sur fond centres pluridisciplinaires | 0.00 | 50 000.00 |
| Prélèvement sur capital libre | 4 290.31 | 248 664.21 |
| | <hr/> 134 290.31 | <hr/> 608 339.21 |
| | <hr/> 0.00 | <hr/> 0.00 |

Imputation des charges 2020



Provenance des recettes



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 fournies

gracieusement par les membres du comité sont chiffrés à 785 heures. À supposer un tarif de CHF 70.– ces heures correspondent à une économie de CHF 55'000.–.

Le rapport de performance peut être commandé auprès de l'ASRIMM, téléphone 024 420 78 00

Consultations neuromusculaires CHUV et HUG

Médecins et infirmier(è)s de coordination

Adultes

Prof. Thierry Kuntzer
CHUV – Service de neurologie
Bâtiment hospitalier 07.300
Rue du Bugnon 46
1011 Lausanne
021 314 11 90

Dr Stefano Carda
CHUV – Service de neuroréhabilitation
Hôpital Nestlé
Av. Pierre Decker 5
1011 Lausanne
021 314 15 56
Stefano.Carda@chuv.ch

Pour prendre rendez-vous :
Mme Sandoz
Infirmière de coordination
Rdv le mercredi et le jeudi de 9h à 17h
021 314 48 51
079 556 57 68

-

PD Dre Hübers, médecin adjointe agrégée
HUG – Consultation neuromusculaire
Service de neurologie
Département des neurosciences cliniques
Rue Gabrielle-Perret-Gentil 4
1205 Genève

Pour prendre rendez-vous :
022 372 83 18
cnm@hcuge.ch

Pédiatrie

Dr David Jacquier, chef de clinique
CHUV – Policlinique de pédiatrie
Bâtiment hospitalier 11.509
021 314 52 24 BUREAU (vendredi)
079 556 79 42 MOBILE
david.jacquier@chuv.ch

Pour prendre rendez-vous :
Mme Rainy
Infirmière de coordination
Rdv en général le mercredi de 9h à 17h
079 556 90 83
sabina.rainy@chuv.ch

Enfants et adolescents

Dr Joël Fluss
Médecin adjoint
HUG – Service de neuropédiatrie
Rue Willy Donzé 6
CH-1211 Genève 14
022 382 45 72

Pour prendre rendez-vous :
M. Jardinier
Infirmier de coordination
Rdv en général le vendredi
079 55 30 211
laurent.jardinier@hcuge.ch

Dresse Andrea Klein
Médecin agrégée, neuropédiatre
Consultation maladies neuro musculaires
pédiatriques
1 jour par semaine (mercredi)
andrea.klein@ukbb.ch

Remerciements

L'ASRIMM remercie chaleureusement ses généreux donateurs et partenaires pour leur soutien en 2020, car sans eux rien ne serait possible :

- Fondation Téléthon Action Suisse
- L'Office fédéral des assurances sociales
- Roche Pharma (Suisse) SA
- La Fondation Heinz Schöffler
- La Fondation Leenaards
- La Prod.TV Sàrl

Tous les généreux donateurs, personnes physiques, personnes morales, les paroisses, les membres de l'association et tous les donateurs qui souhaitent rester anonymes.

Nos remerciements vont également à nos partenaires dans le cadre d'attribution d'aides financières directes accordées aux personnes atteintes :

- Fondation Sainte Agnès
- Fondation Claire et Georges
- Pro Infirmis
- Fondation Plein-Vent
- Fondation des paraplégiques

Et aux entreprises, associations et cantons, qui se sont mobilisés dans le cadre de notre action COVID-19 : Imprimerie Baudat, Givaudan, de Siebenthal boissons, Schweizerische Muskelgesellschaft, autorités sanitaires de GE,VD,VS.

Institutions partenaires dans l'accompagnement des personnes atteintes et de la recherche

Schweizerische Muskelgesellschaft

Kanzleistr. 80
8004 Zürich
Tél +41 44 245 80 30
Fax+41 44 245 80 31
info@muskelgesellschaft.ch

Associazione Malattie Genetiche Rare

Via Orico 9
6500 Bellinzona
Tél +41 79 129 90 59
info@malattierare.ch

Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires

Chemin des Jordils 4
2016 Cortaillod
Tél +41 32 842 47 49
info@fsrmm.ch

L'ASRIMM est co-fondatrice et soutenue par le **TELETHON** 

COMMENT NOUS SOUTENIR :

▶ EN FINANÇANT NOS PRESTATIONS PAR APPEL DE DOSSIERS :

Nous accompagnons et aidons les familles afin de leur permettre de vivre une vie inclusive dans les domaines suivants :

- Accompagnement social
- Aides financières dans les domaines de la mobilité, de la vie à domicile, des soins et activités de loisirs
- L'organisation des activités de loisirs, sportives et culturelles.
- L'organisation de séjours et de camps de vacances
- L'organisation de journées d'informations et groupes d'entraide

▶ EN FINANÇANT NOS PRESTATIONS EN FAISANT UN DON EN ESPÈCES :

Sur notre site internet : www.asrimm.ch/nous-soutenir

Sur notre compte bancaire : Banque Cler

ASRIMM Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuromusculaires CH3208440362188450081

Notre institution étant reconnue d'utilité publique, votre don est déductible de vos impôts.

▶ EN FAISANT UN LEGS :

Vous souhaitez faciliter votre succession et êtes en réflexion sur votre testament ?

Vous partagez les valeurs de respect, de dignité et de justice sociale qui motivent notre action ?

Vous pouvez contribuer à soutenir les activités de l'ASRIMM en envisageant le legs. Ainsi :

- Vous vous engagez en faveur d'une action régionale
- Vous encouragez l'inclusion des personnes en situation de handicap

L'intégralité des sommes léguées sera investie dans le financement de nos prestations.



ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuro-Musculaires

Pour plus d'informations, contactez-nous !

lionel.capt@asrimm.ch

Impressum

Éditeur

Association Suisse Romande
intervenant contre les Maladies
neuro-Musculaires
ASRIMM

Rédaction

ASRIMM

Conception

www.flolie.ch

Impression

Artgraphic Cavin SA
Route de Neuchâtel 37
1422 Grandson

Publication

1 fois par année

Tirage

550 exemplaires



ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuro-Musculaires

Rue de Galilée 15
1400 Yverdon-les-Bains

Tél. 024 420 78 00

Fax 024 420 78 04

info@asrimm.ch – www.asrimm.ch

CCP 10-15136-6