ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuroMusculaires

Rapport annuel 2022

ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuroMusculaires

L'ASRIMM, Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuroMusculaires, est une association à but non lucratif et indépendante sur le plan politique et confessionnel.

Son but est de défendre les intérêts des personnes atteintes de maladies neuromusculaires ou de maladies rares apparentées ainsi que ceux de 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 sur les assurances sociales et le soutien administratif, médical et social.
- **Des aides financières** pour combler les lacunes des assurances sociales permettant des adaptations au niveau du logement et du véhicule, ainsi que d'acquérir des moyens auxilaires, tout en prenant en compte le handicap spécifique de chacun.
- **Des groupes d'entraide** dans le but de partager des vécus, d'échanger, d'apporter et de trouver un soutien émotionnel ainsi que de potentiels renseignements et ressources.
- **Des journées à thèmes** pour échanger et recevoir des informations sur des problématiques importantes dans le milieu social et médical.
- **De loisirs adaptés** permettant aux enfants et adultes en situation de handicap de s'évader, et aux parents et à l'entourage de se ressourcer.
- **De l'information** pour renseigner, guider et alerter sur les thématiques importantes concernant nos bénéficiaires, les maladies neuromusculaires et le handicap.

Sommaire

Membres du comité et membres du secrétariat 4

Éditorial 5

Comité et secrétariat **6**

- Manifestation pour l'application de la CDPH le 9 mars : libre choix, inclusion et participation MAINTENANT !
- Assemblée générale : du sang neuf au comité de l'ASRIMM
- Une nouvelle assistante sociale pour la région BEJUNE-FR
- 10e anniversaire de la contribution d'assistance
- Séances et collaborations au niveau régional, national et international

Service social **10**

- Conseil social
- Aides financières
- Journées à thème
  - Les dystrophies myotoniques
  - Les 3 transitions
- Groupe Ataxie de Friedreich : visite et repas à Aquatis
- Entraide : les groupes deviennent autogérés

Loisirs **16**

- Weekend impro théâtre et jeux d'énigmes à la Grand'Borne
- Séjour adultes à Berlingen
- Camp enfants en Valais
- Weekend Multisports à Grandson

Communication et information **20**

- L'ASRIMM développe sa communication numérique
- Entre Nous : dossier thématique sur l'inclusion des jeunes
- Téléthon : retour sur l'édition 2022

Recherche et développement **24**

- Registre suisse des maladies neuromusculaires
- Plateforme Myosuisse
- Euro-DyMA

Rapport de l'organe de révision 27

Bilan au 31 décembre 2022 28

Compte d'exploitation de l'exercice 30

Consultations neuromusculaires CHUV et HUG 34

Remerciements 35

Comment nous soutenir 36

Membres du Comité au 31.12.2022

Présidente
Dominique Wunderle (depuis 2017)

Vice-président
Sébastien Kessler (depuis 2017)

Membres
Cathy Feldman (depuis 2017)
Pamela Ruga (depuis 2017)
Enrico Zuffi (depuis 2019)
Laurent von Gunten (depuis 2020)
Matteo Ceresa (2022)
Jérôme de Diesbach (2022)

Décompte des heures d'activité du comité
En 2022, le comité a effectué 580 heures de bénévolat pour l'ASRIMM.

Membres du secrétariat au 31.12.2022

Directrice
Monika Kaempf

Finances et Fundraising
Lionel Capt

Coordinatrice administrative
Irina Grandjean

Assistantes sociales
Petra Benamo
Carole Stankovic-Helou
Marie-Eve Monbaron

Responsable des activités de loisirs
Anna Victoria Kaeslin

Responsable de la communication
Delphine Bezençon

Vous désirez devenir membre ?
Toutes les informations et le formulaire de demande d'adhésion électronique se trouvent sur :
www.asrimm.ch/devenir-membre

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

Éditorial

Chère Membre, Cher Membre de l'ASRIMM,

2022 fut une année militante pour la défense des droits des personnes en situation de handicap en Suisse : rapport du comité de l'ONU sur l'application lacunaire de la Convention pour les Droits des Personnes Handicapées (CDPH) et récolte de signatures pour la ratification du protocole facultatif ont rythmé notre actualité de mars à septembre.

Parallèlement, l'ASRIMM s'est aussi engagée pour l'accompagnement d'élèves dans les écoles des cantons de Vaud et Fribourg, et est intervenue auprès de la Direction du CHUV pour garantir un accès à des soins de qualité aux personnes concernées par les maladies neuromusculaires.

Fidèle à notre vision d'un monde équitable et égalitaire dans laquelle les personnes en situation de handicap s'autodéterminent et participent pleinement à la vie en société, nous avons également mis en avant la thématique de l'inclusion dans notre communication grand public. Le dossier sur l'inclusion des jeunes, paru dans notre magazine Entre Nous de septembre, a été repris sur nos différents canaux et quelques-uns de nos membres ont témoigné sur le thème de l'inclusion scolaire dans le cadre d'actions de communication pour le Téléthon.

Notre travail, ainsi que celui des associations faitières et d'autres organismes actifs dans la défense du handicap, a porté ses fruits : les thèmes de l'inclusion et de l'application de la CDPH ont en effet été largement repris et traités par la presse ainsi que par les médias généralistes au niveau régional et national l'année passée. Les nombreux articles générés par la récente annonce du lancement de l'initiative sur l'inclusion des personnes en situation de handicap par Inclusion Handicap et Agile.ch laissent présager que ces sujets continueront d'occuper le débat public cette année encore.

De son côté, l'ASRIMM n'attendra pas en spectatrice que les choses évoluent, bien au contraire : nous continuerons à faire partie intégrante de cet effort commun vers une société suisse véritablement inclusive, avec à la clé, espérons-le, des avancées concrètes pour nos membres et leurs familles. En 2023 comme avant, notre raison d'être reste l'amélioration de la qualité de vie des personnes concernées par les maladies neuromusculaires et de leurs proches, afin qu'elles puissent s'épanouir dans tous les domaines.

En me réjouissant de vous retrouver lors de notre prochaine Assemblée générale, je vous souhaite une bonne lecture.

Cordialement,

Monika Kaempf, Directrice

Manifestation pour l'application de la CDPH le 9 mars : libre choix, inclusion et participation MAINTENANT !

Des milliers de citoyens sont impactés chaque jour par l'inaction des pouvoirs publics

Accès aux transports publics, à l'école publique, à la formation supérieure, au marché du travail, au sport, aux loisirs, à la culture, à des soins adaptés,… les obstacles à une véritable inclusion des personnes en situation de handicap sont encore trop nombreux en Suisse.

Pourtant, en signant la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) en 2014, le Conseil fédéral s'était engagé à mettre en œuvre diverses mesures en faveur d'une pleine égalité de droit et de traitement. Malheureusement, force est de constater que peu de choses ont évolué depuis. Les justifications avancées (coûts, complexité du système fédéral, partage des responsabilités avec les cantons et les entreprises privées, pour n'en citer que quelques-unes) ne suffisent plus, alors que des milliers de citoyens sont impactés chaque jour par l'inaction des pouvoirs publics.

Le 9 mars 2022, plus d'un millier de personnes issues d'associations de défense des droits des personnes en situation de handicap se sont donc retrouvées à Berne pour rappeler aux autorités fédérales l'urgence d'appliquer la CDPH. Plusieurs membres et collaborateurs de l'ASRIMM étaient présents à leurs côtés pour « réveiller » les politiciens au son des cloches, alarmes et tambours, dans une ambiance militante et festive.

Parmi les revendications avancées par les manifestants, se trouvait la ratification du protocole facultatif de la convention, qui permettrait aux personnes en situation de handicap de faire valoir leurs droits devant le comité CDPH de l'ONU.

Pétition lancée

Suite à la manifestation, une pétition demandant au Conseil fédéral de ratifier le Protocole facultatif à la CDPH a d'ailleurs été lancée dans ce sens par Inclusion Handicap. De nombreux membres de l'ASRIMM ont participé à la récolte de signatures. Le succès rencontré par la pétition - 13'000 signatures en quelques semaines - a en outre encouragé les associations faîtières à lancer une initiative populaire pour inscrire dans la Constitution suisse les droits des personnes en situation de handicap en 2023.

Assemblée générale : du sang neuf au comité de l'ASRIMM

Le 18 mai 2022 a eu lieu l'Assemblée générale de l'ASRIMM.

À cette occasion, les membres de l'association ont salué l'engagement d'un membre sortant du comité, Lise-Marie Bossy, et procédé à l'élection de deux nouveaux membres, Matteo Ceresa et Jérôme de Diesbach.

Entrée au comité en 2011, Lise-Marie a apporté sa perspective et sensibilité de proche aidante aux décisions stratégiques du comité. Maman d'un enfant concerné par une maladie neuromusculaire, elle a contribué sans relâche et avec pugnacité durant ses mandats successifs à la défense et l'inclusion des personnes en situation de handicap, notamment dans le cadre scolaire. Les statuts ne permettant plus sa réélection, Lise-Marie a donc quitté le comité de l'ASRIMM après 12 ans. Sébastien Kessler, vice-président, l'a remerciée pour son engagement inébranlable en faveur des personnes concernées par les maladies neuromusculaires.

Les deux nouveaux membres élus, Matteo Ceresa et Jérôme de Diesbach, ont mis en avant dans leur présentation leur volonté de travailler respectivement sur l'inclusion scolaire et l'accompagnement des jeunes. Deux sujets importants pour l'association, qui s'est réjouie de l'arrivée de deux nouveaux membres motivés et pleins d'idées pour le futur de l'association.

Après la partie officielle, les membres se sont retrouvés pour un moment convivial lors du repas organisé en collaboration avec le restaurant Y-Parc et la compagnie artistique « Meurtres et Mystères ». Au fil de petites scènes improvisées par les comédiens, les convives ont pu jouer les détectives et tenter de deviner l'identité de l'assassin. Un tirage au sort a ensuite été organisé pour désigner le gagnant parmi les plus fins limiers.

Une nouvelle assistante sociale pour la région BEJUNE-FR

En août 2022, une nouvelle collaboratrice a rejoint le service social de l'ASRIMM.

En effet, suite au départ de Mireille Geiser, les bénéficiaires des cantons de Neuchâtel, Fribourg, Jura et Berne n'avaient plus d'assistante sociale attitrée. L'arrivée de Marie-Eve Monbaron à ce poste était donc très attendue, autant par les membres que par l'équipe du secrétariat.

C'est avec grand plaisir que nous avons accueilli Marie-Eve, qui s'est rapidement intégrée à l'équipe et familiarisée avec ses nouvelles fonctions.

10e anniversaire de la contribution d'assistance

Le 1er octobre 2022, l'association Cap-Contact avait appelé les associations et personnes concernées à venir fêter le 10e anniversaire de la contribution d'assistance dans la rue.

À cette occasion, nos assistantes sociales se sont rendues à Lausanne pour sensibiliser le grand public à l'impact du handicap moteur sur les gestes du quotidien et l'accessibilité – ou plutôt, le manque d'accessibilité – de nos villes et de nos infrastructures. Les passants ont notamment pu tester le déplacement en chaise roulante, loin d'être aisé dans la capitale vaudoise.

La journée s'est poursuivie par un cortège inclusif, puis par une soirée festive pour célébrer comme il se doit le droit à l'autodétermination et la possibilité pour les personnes en situation de handicap de continuer à vivre chez elles.

Séances et collaborations au niveau régional, national et international

Réseaux / Plateformes

L'ASRIMM est membre des différents Forums Handicaps des cantons romands. Elle a participé en 2022 à des séances dans le canton de Vaud et s'est impliquée régulièrement dans la Commission de Politique sociale (ComPol) et dans le groupe de travail sur la transition du Forum Handicap VD.

Elle a aussi pris part à la plateforme proche aidant Nord Vaudois et de la Broye, en collaborant et informant sur les activités et le soutien aux proches aidants.

L'ASRIMM est membre de la commission pour l'accessibilité universelle de la Ville de Lausanne.

Elle est aussi membre de Myosuisse, réseau des spécialistes et organisations qui s'investissent en Suisse pour toutes les personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire.

L'ASRIMM est également membre du groupe d'accompagnement du Projet Care-NMD du réseau Myosuisse.

Enfin, elle collabore avec Inclusion Handicap et Agile pour la défense des intérêts des personnes en situation de handicap.

Partenaires

L'ASRIMM collabore étroitement avec SLA Suisse pour le soutien direct aux patients et a contribué à l'organisation du congrès le 23 juin 2022 à Berne, centrée sur le thème: «L'art de vivre avec une maladie incurable et mortelle». Notre association a tenu un workshop intitulé: «L'art de traiter avec les assurances sociales», afin de donner quelques conseils sur la meilleure manière d'aborder ce thème souvent complexe.

L'association a en outre participé à la mise en

place et coanimation d'un groupe d'entraide par visioconférence, en collaboration avec SLA-Suisse, pour les personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique et leurs proches.

Avec Schweizerische Muskelgesellschaft, Malattie Genetiche Rare et la Fondation Suisse de Recherche pour les maladies musculaires (FSRMM), l'ASRIMM échange sur la pratique et les possibilités de collaboration entre ces 4 entités sur la Plateforme Myosuisse.

Membre fondateur et membre du Comité de l'association européenne des Dystrophies Myotoniques Euro-DyMA, l'ASRIMM prend part aux séances de coordination, une fois par mois.

Industrie pharmaceutique

L'ASRIMM a fait office de conseil consultatif auprès de l'entreprise Biogen traitant la thématique de la maladie SMA.

Réseaux médico-sociaux

L'ASRIMM a pris part à différentes séances avec les centres neuromusculaires (CHUV et HUG), le corps médical, des employés d'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 soulever des questions en lien direct avec ses bénéficiaires.

Conseil social

Les assistantes sociales offrent un soutien psychosocial afin de diminuer l'impact de la maladie, de maintenir l'autonomie et de consolider les compétences en tenant compte du choix de vie et du rythme de chacun. Elles accompagnent à tous les moments de la vie, de la naissance à l'âge avancé.

En 2022, 199 personnes et 96 proches ont bénéficié des prestations du service social. La coordination du suivi régional des personnes a encore été renforcé.

Le suivi du service social comprend les domaines suivants :

- Informations et démarches auprès des assurances sociales
- Intégration professionnelle ou scolaire
- Mobilité
- Adaptation du lieu d'habitation
- Suivi médical et paramédical
- Analyse de la situation financière
- Relève des proches

En 2022, 199 personnes et 96 proches ont bénéficié des prestations du service social

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, des associations, des écoles et des 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.

Aides financières

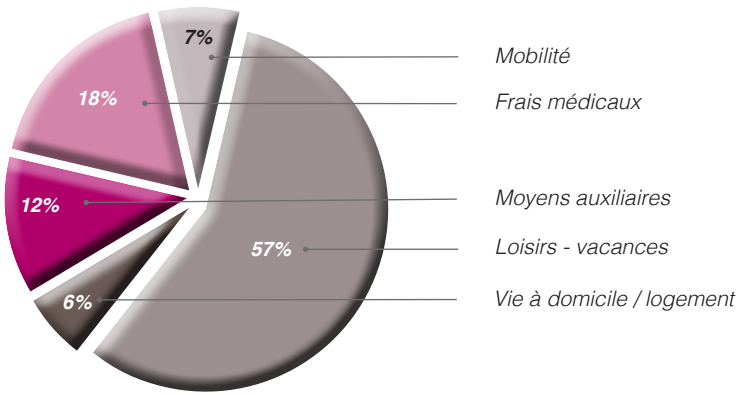
L'aide financière est une solution pertinente et très appréciée des bénéficiaires. Appliquant le principe de subsidarité, l'ASRIMM vise à combler les lacunes des assurances sociales et intervient quand toutes les autres pistes ont été tentées.

Plusieurs facteurs, dont la maladie, peuvent avoir un impact important sur le budget. C'est le cas lors de la perte de revenu avec l'introduction d'une rente AI ou AVS, du poids des frais de traitement et de mobilité notamment.
Dans le cadre des entretiens du conseil social, les assistantes sociales examinent avec le bénéficiaire sa situation financière et quelles assurances peuvent être sollicitées. Selon la situation, une demande de fonds peut alors être déposée auprès de fondations privées et de l'ASRIMM. C'est grâce à nos généreux donateurs et au travail considérable des bénévoles au sein du TELETHON Action Suisse que les personnes dans le besoin sont soutenues financièrement.

Durant l'année 2022, 84 personnes ont pu bénéficier d'une aide financière pour un montant total de CHF 132'020.45.

Ces participations financières étaient principalement destinées aux loisirs et aux frais médicaux. 59 personnes ont pu bénéficier d'une participation financière pour leurs vacances, afin de couvrir partiellement les frais supplémentaires liés au handicap.

Domaines d'aide financière 2022



Journées à thème

Les dystrophies myotoniques : outils et ressources pour une meilleure prise en charge

En collaboration avec les HUG et le CHUV, l'ASRIMM a organisé une conférence le jeudi 15 septembre 2022 au sujet des dystrophies myotoniques (maladies de Steinert et de Promm), à l'occasion de la journée internationale de sensibilisation à ces maladies.

La dystrophie myotonique de Steinert est la maladie neuromusculaire la plus fréquente chez l'adulte. Pourtant, elle est encore trop souvent méconnue. Ses atteintes sont multisystémiques, touchant divers organes, ce qui rend le diagnostic et la prise en charge particulièrement complexes.

Cette conférence avait pour but de donner aux professionnels de santé des outils permettant de mieux connaître et dépister ces pathologies, des ressources pour améliorer la prise en charge des patients, ainsi qu'un état des lieux de la recherche médicale.

Elle a réuni des médecins spécialistes des maladies neuromusculaires des HUG et du CHUV: Dr. Alex Vicino, CHUV (diagnostic et

tableau clinique), Dr. Stefano Carda, CHUV (prise en charge pluridisciplinaire) et la Dre Annemarie Hübers, HUG (état de la recherche) ; du temps était prévu pour les questions à l'issue de chaque présentation. Le témoignage d'un patient a permis d'apporter un regard complémentaire sur l'impact de ces maladies.

L'ASRIMM remercie chaleureusement ses partenaires d'avoir collaboré à l'organisation et hébergé cette conférence, qui a rassemblé une cinquantaine de participants, majoritairement issus du monde médical. Nous espérons que cela contribuera à faciliter la prise en charge des futurs patients concernés par une dystrophie myotonique.

Les trois transitions

Le 26 mars 2022, l'ASRIMM organisait une journée à thème sur les transitions

- Jeune : quel métier, comment et où se former ?
- Milieu de vie : handicap physique et capacité de gain
- Retraite : préparation à la retraite

Cette journée a malheureusement dû être annulée à cause d'un nombre trop faible d'inscriptions. Nous remercions les intervenants pour le travail de préparation qui a tout de même dû être fait et pour leur disponibilité.

Groupe Ataxie de Friedreich : visite et repas à Aquatis

Le 19 novembre 2022, le groupe Ataxie de Friedreich s'est retrouvé pour une sortie organisée par l'ASRIMM : visite guidée et repas à l'Aquarium-Vivarium Aquatis de Lausanne.

Le groupe restreint, mais très soudé, a ainsi pu découvrir les nombreuses espèces de reptiles et de poissons, dont le fameux tang bleu, célèbre pour avoir prêté ses traits au personnage de Dory dans le dessin animé « Le monde de Némo » des studios Pixar.

La visite guidée a plu à toutes et tous et le repas fut très apprécié. Ce fut un beau moment de partage pour les uns et les autres, le rire faisant partie intégrante des différents échanges. Tant les participants que les accompagnants ont été très heureux de se retrouver pour une activité commune, après de longs mois marqués par la pandémie. Certains participants ont d'ailleurs manifesté le désir de participer à de futurs événements organisés par le secteur Loisirs de l'association, ce qui est très réjouissant.

Entraide : les groupes d'intérêt et régionaux deviennent autogérés

Sous l'égide du service social, l'ASRIMM a soutenu l'année dernière l'organisation de groupes d'entraide entre personnes concernées par une même maladie ou habitant la même région.

En 2022, tous les groupes d'entraide de l'ASRIMM sont devenus autogérés, c'est-à-dire qu'ils ne sont plus guidés par un professionnel mais par des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire ou des proches aidants. Un à deux membres de chaque groupe ont donc accepté de prendre le rôle d'animateurs/trices.

Pour les aider dans cette nouvelle fonction, l'ASRIMM a organisé le 27 janvier une journée de formation, donnée par Sylviane Fellay, coordinatrice des centres Info-Entraide de Vaud et Genève. La période étant encore bien marquée par le Covid, la formation s'est faite par visioconférence et avait pour thème : « Animer un groupe d'entraide vidéo ». Deux réunions ont également été organisées avec les animateurs des groupes. La première a permis de les informer sur le fonctionnement des groupes d'entraide de l'ASRIMM, tandis que la deuxième a servi à élaborer avec eux un cahier des charges de l'animateur. Enfin, une rencontre au mois de septembre leur a permis d'échanger sur leurs pratiques.

6 groupes d'entraide se sont réunis en 2022, dont 3 groupes régionaux (pour toutes les maladies neuromusculaires) et 3 groupes spécifiques à certaines maladies (Myasthénie, Charcot-Marie-Tooth et Dystrophie Myotonique de Steinert).

La moyenne des personnes inscrites est de 8-9 participants par groupe.

La majorité des personnes ayant participé aux groupes d'entraide cette année sont elles-mêmes concernées par la maladie neuromusculaire. Quelques proches et proches aidants étaient également présents. Suite à plusieurs demandes, un groupe d'entraide pour les parents devrait être mis en place en 2023.

En plus des groupes faisant partie de l'association, l'ASRIMM collabore avec SLA-Suisse dans l'organisation et l'animation de rencontres virtuelles pour les personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique et leurs proches. 6 rencontres ont eu lieu en 2022 sur divers thèmes, avec l'invitation d'intervenants.

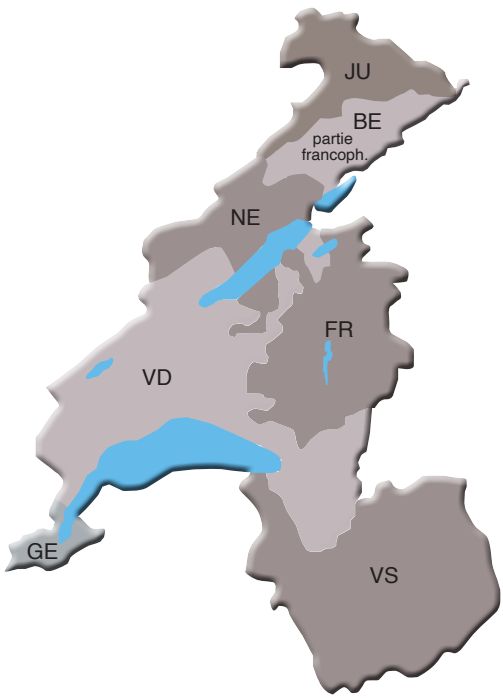
Groupes d'entraide autogérés

Régionaux

Léman (Genève et La Côte)
entraide.leman@gmail.com
079 121 77 25

Nord Vaudois
mnm.vaud@gmail.com
079 120 68 95

Rhône (Valais, Chablais, Riviera)
mnmrhone@gmail.com
079 121 77 25



Par intérêt

Ataxie de Friedreich
ataxie.friedreich@asrimm.ch
079 606 85 57

Charcot-Marie-Tooth
entraidecmt@gmail.com
079 121 77 25

Dystrophie Myotonique
(Maladie de Steinert)
entraide.steinert@gmail.com
079 120 68 95

Myasthénie
entraidemya@gmail.com
079 121 77 25

SLA groupe d'entraide
SLA groupe proches
mlhugentobler@bluewin.ch
027 346 23 50

Week-end impro théâtre et jeux d'énigmes

Le week-end du 7 au 8 mai 2022, six enfants et adolescents ont participé à un week-end artistique organisé à la Grand'Borne par l'ASRIMM en collaboration avec ANIMA – Association, Ecole & Cie.

Les participants ont eu l'opportunité de découvrir et/ou de pratiquer le théâtre d'improvisation entre amis, une activité qu'ils ont adorée. Le soir, ils ont créé leurs propres pizzas et participé à un karaoké. Certains ont également profité du jacuzzi pour se détendre. Le lendemain, une grillade en forêt, suivie d'un jeu de piste à énigmes étaient prévus. Les participants ont apprécié cette activité en extérieur, dans des lieux et avec du matériel adaptés.

Ces quelques heures en plein air ont été une bouffée d'oxygène, et le complément idéal aux ateliers créatifs de la veille. Nos jeunes participants sont rentrés de ce weekend un peu fatigués, mais plein d'énergie positive, et avec l'envie de recommencer dès que possible.

Séjour adultes à Berlingen

Lors du séjour du 2 au 9 juillet 2022, sept adultes de différentes générations ont découvert la magnifique région du lac de Constance, et plus particulièrement le village de Berlingen. L'hôtel était très accueillant et adapté aux besoins spécifiques des membres de l'ASRIMM, et les activités proposées ont enthousiasmé tout le monde.

Les participants ont notamment visité le musée Autobau à Romanshorn, où un guide a su leur transmettre sa passion des voitures, des débuts de l'industrie automobile jusqu'à aujourd'hui. Certains chanceux ont pu monter dans quelques-uns des modèles de course exposés et devenir Charles Leclerc pour quelques minutes.

Une plongée dans l'Aquarium Sea Life de Constance a permis aux participants d'observer poissons et autres animaux marins. Les bains thermaux de la ville ont ensuite permis à tous de se reposer et de se détendre, pour mieux repartir à l'aventure !

A l'unanimité, la meilleure journée de la semaine fut la sortie aux chutes du Rhin. Un repas sur la terrasse du restaurant du parc, accompagné d'une magnifique coupe de glace et d'une vue à couper le souffle, a précédé la balade en bateau. qui... a tourné en bataille d'eau pour le plus grand plaisir de chacun!

La dernière journée fut dédiée à la science avec le fameux Technorama de Winthertur. Puis les participants ont profité de leurs dernières heures en terre suisse alémanique pour faire du shopping et se relaxer en terrasse. Une semaine riche en partage, rencontres et nouvelles expériences, avec le soleil en prime. Que demander de plus ?

Camp des enfants en Valais

Comme pour le séjour adultes, le soleil était avec l'ASRIMM lors du camp enfants « En route vers le Valais», du 13 au 20 août 2022. Le premier jour, les enfants ont profité des Îles à Sion, au bord de l'eau. Grâce à l'utilisation d'un Fobe et de l'investissement des accompagnants, ils ont eu la possibilité de se baigner. En fin de journée, toute l'équipe a pris ses quartiers au Pavillon de Cerebral Valais, à Vétroz.

Le lendemain, les skippers de Just for Smile ont ravi les jeunes participants, qui ont découvert comment manœuvrer un catamaran et quelques astuces de marin. En parallèle, ils ont aussi pu explorer le monde miniature des trains au Swiss Vapeur Parc.

Les jours suivants furent consacrés à la magie et aux animations fantastiques d'ANIMA-Ecole & Cie, ainsi qu'à la pratique sportive via des Olympiades géantes avec jeux d'eau et d'obstacles et une chasse au trésor à vélo.

Après toutes ces activités sportives et artistiques, les participants avaient bien besoin de se reposer : la sortie aux thermes de Lavey-les-Bains leur en a fourni l'occasion, de même que la rencontre avec les chiens Saint-Bernard du musée Barryland à Martigny.

Une balade à Zermatt a clôturé cette belle semaine. Dommage que le Cervin n'ait pas voulu montrer le bout de son nez…

À la fin du séjour, les jeunes participants étaient à la fois heureux de retourner auprès de leurs familles et émus de se séparer de leurs amis. Vivement l'édition 2023 !

Weekend multisports à Grandson

Le weekend multisports est l'un des événements-phares du secteur Loisirs de l'ASRIMM, puisqu'il permet aux jeunes de pratiquer des sports auxquels ils n'ont pas nécessairement accès le reste de l'année. Cette fois encore, le succès fut au rendez-vous.

Du 8 au 9 octobre 2022, neuf enfants et adolescents ont participé à un week-end organisé par l'ASRIMM au centre sportif de Borné-Nau, à Grandson.

En partenariat avec Plus Sport ainsi que l'Association suisse des paraplégiques / sport suisse en fauteuil roulant, ils ont eu l'opportunité de découvrir et/ou de pratiquer le Rafroball, le Powerchair hockey et d'autres jeux d'équipes, ainsi que des disciplines moins connues comme la boccia, semblable à la pétanque.

Le dimanche, Yannick Tachet, de l'association Sport4Hope, est venu partager sa passion du sport. Entraîneur de foot atteint d'une maladie neuromusculaire, il a montré aux jeunes participants que sport et handicap n'étaient pas incompatibles, et les a encouragés à poursuivre la pratique sportive.

Le soir, une « crêpe party » a permis à tout le monde, accompagnants y compris, de reprendre des forces pour affronter la soirée disco à l'ambiance de folie qui a suivi !

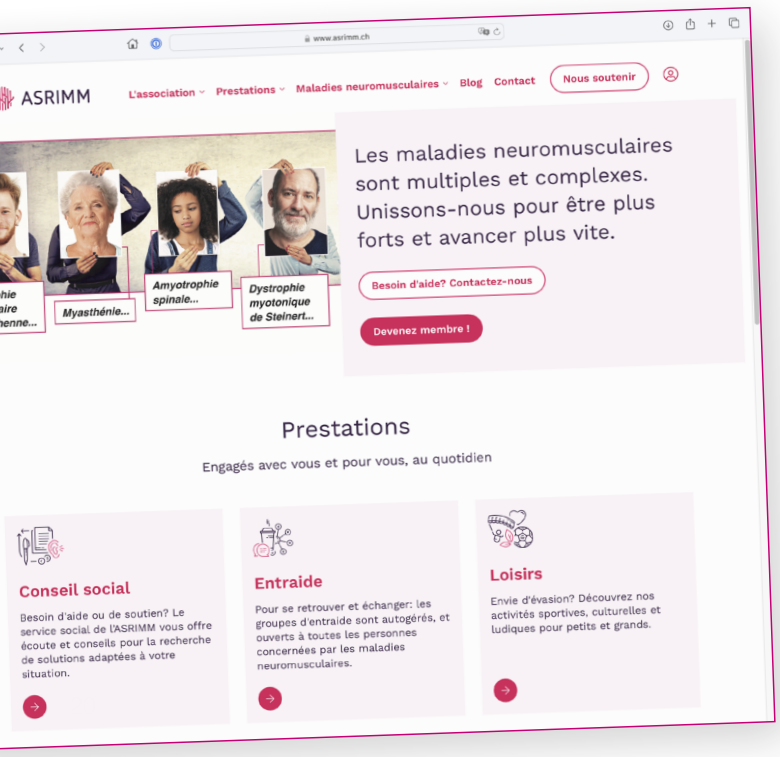
L'ASRIMM développe sa communication numérique

En 2022, l'ASRIMM a opéré la refonte complète de son site web, et s'est dotée de nouveaux outils pour sa communication numérique.

Ces changements intervenaient dans le cadre plus large d'une nouvelle stratégie de communication, avec comme objectif principal une diffusion plus ciblée des messages de l'association auprès de ses différents publics. En priorité, la transmission d'informations pertinentes aux membres devait être optimisée. Ainsi, ce ne sont pas uniquement les outils mais aussi les contenus et la direction éditoriale qui ont subi des modifications.

Site web

Développé par la société Inetis, le nouveau site internet a été pensé pour encourager la digitalisation des activités de l'association. Formulaires d'inscription aux événements, demandes d'adhésion ou d'aides financières se trouvent désormais en ligne, ce qui permet au secrétariat et au reste de l'équipe de gagner en efficacité, car les données ne doivent plus être systématiquement recopiées ou scannées. Un espace membre a également été créé afin de permettre à ceux qui le souhaitent de mettre à jour leurs données ou de déposer leurs demandes d'aide aux vacances directement en ligne.



Sensible à la question de la sécurité des données en ligne, l'ASRIMM a demandé la mise en place de l'authentification à deux facteurs pour la connexion à l'espace membre fin 2022, sans toutefois la rendre obligatoire pour les utilisateurs. De plus, l'association a bénéficié des conseils du Cyber Peace Institute, une association bénévole active dans la protection informatique des organisations à but non lucratif, via une formation d'une journée sur les risques et bonnes pratiques à adopter en matière de cybersécurité.

Newsletter

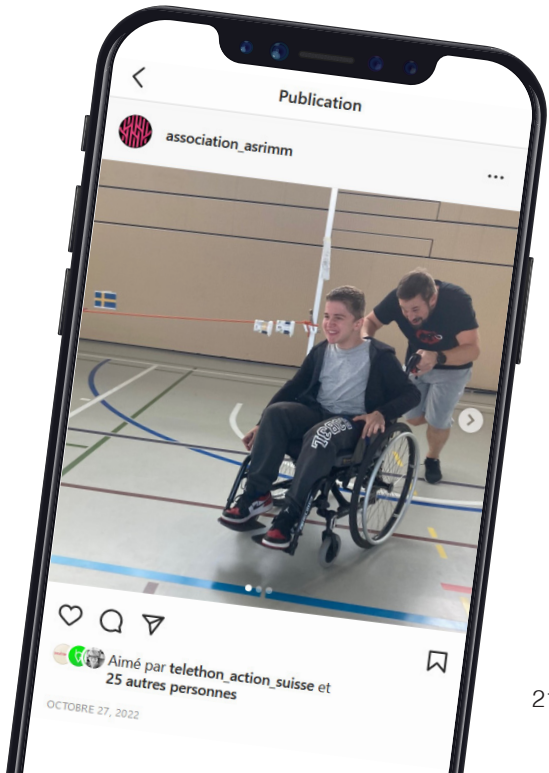
Pour mieux communiquer avec ses membres, l'ASRIMM a lancé en juillet 2022 une newsletter mensuelle informant des activités de l'association, mais également de l'actualité politique, médicale et culturelle liée aux maladies neuromusculaires et au handicap. Le but est d'assurer une information régulière et pertinente auprès de nos membres, sur tous les sujets qui pourraient les concerner et/ou les intéresser. Chaque newsletter se conclut par un agenda reprenant les principaux événements des trois mois à venir.

Une analyse des campagnes d'envoi a montré qu'une majorité des destinataires ouvraient et lisaient la newsletter, et le nombre total de désinscrits pour 2022 est resté très faible.

Réseaux sociaux

Présente sur Facebook et LinkedIn depuis quelques années, l'ASRIMM a décidé en 2022 d'augmenter sa fréquence de publication sur ces deux plateformes, et d'ajouter Instagram à ses canaux de communication. L'objectif est d'atteindre davantage le grand public pour mettre en place des actions de défense d'intérêt, de sensibilisation et de levée de fonds, en communiquant de manière pédagogique sur les activités de l'association, les maladies neuromusculaires et le handicap.

D'un point de vue stratégique, l'ASRIMM a fait le choix de ne pas investir de moyens financiers pour augmenter rapidement sa visibilité sur les réseaux sociaux, privilégiant une croissance organique et le « bouche à oreille ». Les statistiques annuelles montrent que les différents comptes de l'association ont gagné des abonnés de manière régulière, grâce à l'exposition du contenu publié, qui est excellente en comparaison de la taille encore modeste de l'audience. Partant de ce constat réjouissant, l'ASRIMM va poursuivre cette stratégie en 2023, en s'efforçant de créer régulièrement du contenu innovant et attractif en lien avec l'actualité de l'association et la thématique du handicap.



Entre Nous : dossier thématique sur l'inclusion des jeunes

L'édition d'automne du magazine « Entre Nous » a permis d'inaugurer un nouveau format éditorial, avec la publication deux fois par année d'un dossier thématique basé sur la récolte de témoignages et d'entretiens. Pour cette grande première, le sujet de l'inclusion des jeunes a été retenu, avec trois volets centrés sur le milieu scolaire, la formation supérieure et professionnelle, et le sport. Une série de témoignages de jeunes proches aidants complétait ce panorama.

L'objectif de ces dossiers est de mettre en avant une thématique en rapport avec le handicap et les maladies neuromusculaires, ainsi que de donner la parole à nos membres et bénéficiaires. En tant que personnes concernées, ils sont en effet experts de leurs maladies et sont les plus à même de pouvoir parler des problématiques qu'ils ou elles rencontrent au quotidien. En complément à ces témoignages, recueillis par le service social de l'association, des entretiens et chroniques rédigés en collaboration avec des représentants de services ou organismes externes à l'ASRIMM viennent apporter un éclairage différent sur le thème choisi. Des liens utiles et des conseils pratiques sont également au programme.

L'introduction des dossiers thématiques permet de rendre le magazine « Entre Nous » davantage tout-public, en amenant une perspective différente sur des grands thèmes liés au handicap. Les dossiers sont aussi l'occasion de générer du contenu pédagogique pouvant facilement être repris sur les réseaux sociaux pour des actions de sensibilisation.

En 2023, c'est le thème de la qualité de vie, réparti sur les deux numéros de printemps et d'automne, qui sera abordé.

DOSSIER THÉMATIQUE

En quoi t'es-tu senti inclus lors de ta formation ?

Le contact avec mes camarades de classe a été très agréable. Ils ont été attentifs à ma situation durant les trois années passées ensemble, j'ai senti que les contacts étaient plus simples avec des personnes un peu plus âgées.

Je suis content d'être allé jusqu'au bout

Qu'est-ce qui aurait pu être amélioré ?

L'organisation. Gérer en même temps le travail en entreprise, la formation professionnelle, tout en devant prendre du temps pour les thérapies et les rendez-vous médicaux était difficile. J'aurais apprécié de pouvoir bénéficier d'un temps partiel de travail dès le début de la formation, comme je l'ai aujourd'hui en tant qu'employé.

Que retiens-tu de cette expérience ?

Cela m'a demandé une énergie conséquente pendant trois ans. Mais je suis content d'être allé jusqu'au bout. Je n'y serais pas arrivé sans la présence de ma famille, de collègues à mes côtés prêts à me donner des coups de main ou simplement à discuter.

En tant qu'employé, qu'est-ce qui est source de difficultés ou de stress ?

Je n'ai pas vraiment de difficultés ou de stress, mon employeur est très attentif à faciliter l'intégration des collaborateurs. De mon côté, je fais aussi mon possible pour limiter l'impact de ma situation médicale sur ma vie professionnelle.

De manière générale, qu'est-ce qui te fait te sentir inclus ou exclus ?

Je me sens inclus quand les personnes font abstraction de mon handicap, mais exclus lorsque je me retrouve limité dans mes déplacements et mon autonomie par les barrières architecturales.

9

Accompagnement des jeunes en formation par l'AI : l'exemple du programme « Andiamo »

Entretien avec Olivier Barraud, directeur de l'Office de l'assurance-invalidité pour le Canton de Vaud

Qu'est-ce que le programme Andiamo et en quoi permet-il de favoriser l'inclusion des jeunes en situation de handicap dans la sphère professionnelle ?

Andiamo accompagne et soutient les jeunes de moins de 25 ans atteints dans leur santé avec, pour but, leur insertion dans le monde du travail. Le fait que ce programme de l'Office de l'assurance-invalidité pour le canton de Vaud s'appelle « Andiamo » est très apprécié, car c'est désti gmatisant. Des jeunes ont d'ailleurs été associés au choix du nom et à la création du logo. L'idée n'est pas de former pour former mais d'imaginer une formation qui puisse amener par la suite ces jeunes à avoir une réelle chance sur le marché du travail. Pour Andiamo, il est important d'avoir une vision objective des situations et d'éviter de mettre des jeunes en souffrance ou de les amener à des échecs. Pour cette raison, la décision peut être prise de ne pas octroyer de mesure de formation. Il est possible d'allouer d'autres prestations financières, par exemple une rente dès l'âge de 18 ans avec la possibilité de travailler dans une activité adaptée qui ne remet pas en cause le droit à la rente. Les décisions de rente des jeunes assurés sont révisées régulièrement pour évaluer si une prise en charge par Andiamo est envisageable.

Téléthon : retour sur l'édition 2022

Co-fondateur du premier Téléthon de Suisse romande en 1988, l'ASRIMM participe chaque année à cette grande manifestation, qui a lieu le premier weekend de décembre. Pour cette 35e édition, toute l'équipe s'est à nouveau pleinement engagée en collaborant en amont avec la Fondation Téléthon Action Suisse.

Pour cette 35e édition, toute l'équipe s'est à nouveau pleinement engagée

Notre directrice et nos assistantes sociales ont cherché des témoins pour intervenir dans les médias, et se sont elles-mêmes rendues en studio et/ou sur les stands de Suisse romande. Notre responsable Loisirs a accueilli les journalistes de La Télé sur le camp des enfants en Valais durant l'été, pour un reportage diffusé pendant le weekend du Téléthon, les 2 et 3 décembre. Du côté de la communication, tous les renseignements sur les événements et projets prévus ont été relayés auprès de

nos différents publics : table ronde sur le jeu vidéo et l'inclusion, Téléthon Suisse Gaming et rencontres avec les « Gamers », projet Ma Collecte, grandes manifestations de soutien… Nous nous sommes efforcés de diffuser l'information au plus grand nombre, pour contribuer à la réussite de ce weekend placé sous le signe de la solidarité.

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 à Berne. Le registre inclut des enfants et des adultes vivant en Suisse avec un diagnostic de dystrophie musculaire de Duchenne-Becker (DMD/BMD/IMD), d'amyotrophie spinale (SMA), de dystrophie musculaire liée à LAMA2 (LAMA2-MD) ou de dystrophie liée au collagène VI (COL6-RD). Le registre fonctionne conformément à l'approbation éthique #2018-00289.

Au 31.12.2022, un total de 375 patient·es atteint·es de maladies neuromusculaires étaient enregistrés dans le Swiss-Reg-NMD (et n'étaient pas déclarés comme décédés): environ 200 patient·es atteint·es de DMD/BMD/IMD, 157 patient·es atteint·es de SMA, environ 15 patient·es atteint·es de LAMA2-MD et 5 patient·es atteint·es de COL6-RD. Par rapport à l'année précédente, 43 patient·es supplémentaires sont inclus dans le registre grâce, notamment au recrutement actif des centres participants. Par conséquent, cela représente une forte augmentation de la charge de travail pour la collecte des données. En 2022, quelques patient·es atteint·es de DMD ont participé à l'étude Ciffreo ou Lelantos en Suisse. Quelques patient·es atteint·es de SMA ont continué à participer à l'étude Jewelfish ou Sunfish ou à une étude observationnelle à l'hôpital universitaire de Zurich sur l'implication cardiaque et musculaire dans la SMA.

UNIVERSITÄT BERN

Swiss-Reg-NMD

Comme les années précédentes, le registre a répondu aux demandes de multiples partenaires. En particulier, nous avons répondu à plusieurs questions de TREAT-NMD, de chercheurs d'hôpitaux universitaires suisses et d'entreprises pharmaceutiques concernant la faisabilité d'études cliniques.

Le registre recueille des données médicales afin d'en savoir plus sur la santé, les soins et les besoins des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire en Suisse. Nos données sur la SMA nous permettent d'étudier l'efficacité et les effets secondaires des trois thérapies de la SMA actuellement approuvées. En 2022, nous avons également commencé à collecter des données médicales de patient·es atteint·es de LAMA2-MD.

Les données collectées ont été utilisées pour plusieurs projets de recherche. Par exemple, deux articles ont été soumis en 2022 et acceptés début 2023, l'un sur les effets de la pandémie de Covid-19 sur l'accès à l'éducation et la participation des enfants et adolescent·es atteint·es de DMD et l'autre sur le traitement de la SMA avec l'Onasemnogene Abeparvovec. De plus, le registre soutient les centres neuromusculaires pédiatriques suisses pour mettre en place le dépistage néonatal de la SMA à l'échelle nationale.

Plateforme Myosuisse

Le travail de Myosuisse autour du projet CARE-NMD a continué en 2022.

Après avoir défini les besoins des patients et de leur proches, les centres de référence avaient pour tâche d'identifier leur besoin en termes de ressources / case manager (anciennement infirmier / infirmière de coordination), afin de pouvoir mieux répondre à la gestion de soins et de suivi intra et extra hospitalier.

Un projet pilote a été mis en place dans le but de soutenir, engager et former des cases managers pour des services de neurologie adultes et pédiatriques dans les centres de référence, qui nécessitent cet appui. Afin de pouvoir y participer, les centres de référence ont dû répondre à des critères et exigences définis par Myosuisse. Les contrats seront finalisés et signés en 2023. Le projet est financé par des donateurs et la Schweizerische Muskelgesellschaft.

Association Euro-DyMA

L'ASRIMM fait partie du comité de l'association européenne des dystrophies myotoniques Euro-DyMA. Depuis septembre 2019, cette dernière réunit des organismes de divers pays européens, actifs dans le domaine de ces maladies. Elle travaille à développer les connaissances sur les dystrophies myotoniques et rendre ces informations accessibles aux personnes concernées en Europe.

En 2022, deux réunions du comité d'Euro-DyMA ont été organisées. L'ASRIMM a participé en présentiel à la première en mai à Bruxelles, et via Teams à la seconde en novembre qui se déroulait à Milan.

Réunissant plusieurs associations européennes, Euro-DyMA a décidé de saisir cette opportunité pour échanger sur les pratiques dans les différents pays, au niveau du soutien social et de la qualité de vie des personnes concernées par les dystrophies myotoniques et leurs proches. Un groupe de travail dont l'ASRIMM fait partie a donc été constitué, afin de récolter et comparer ces informations. Le premier thème traité concerne l'organisation de réunions (conférences, groupes d'entraide, sorties, etc.). D'autres sujets suivront par la suite.

Le comité scientifique d'Euro-DyMA a réalisé un workshop sur les problèmes gastrointestinaux, courants dans les dystrophies myotoniques. Le prochain thème sera sur les troubles cognitifs et du développement.

Euro-DyMA a poursuivi sa collaboration avec diverses entreprises pharmaceutiques actives dans la recherche de traitements contre les dystrophies myotoniques. Notamment, comme l'année précédente, une réunion en ligne nommée «Pharma's Day» a eu lieu au mois de juin, avec la participation des entreprises pharmaceutiques. La vidéo de cet événement peut être visionnée sur la chaîne YouTube d'Euro-DyMA.

En savoir plus : euro-dyma.eu

Pharma's Day : lien youtube ▶

Rapport de l'organe de révision

VSF AUDIT

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

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 2022. 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'association 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.

VSF Audit SA

Charles Fontannaz
Expert-réviseur agréé
Auditeur responsable

Julien Hungerbühler
Réviseur agréé

Lausanne, le 10 mars 2023

Annexes : comptes annuels comprenant
- Bilan
- Compte d'exploitation
- Tableau de flux de trésorerie
- Tableau de variation du capital
- Annexe
- Rapport de performance

VSF Audit SA
Av. de Rumine 11
CH-1005 Lausanne
T +41 21 613 80 20
www.vsfaudit.ch

Rte de Mouthe 20
CH-1343 Les Charbonnières
T +41 79 370 98 29

Entreprise certifiée EXPERTsuisse

Membre FIDUCIAIRE | SUISSE

Bilan au 31 décembre 2022

Actif	**2022** en CHF	**2021** en CHF
Actif circulant		
Trésorerie	1 296 149.69	1 608 719.50
Titres	667 079.46	379 137.50
Autres créances à court terme	172.55	9 583.83
Comptes de régularisation actifs	24 884.45	11 160.70
Total actif circulant	***1 988 286.15***	***2 008 601.53***
Actif immobilisé		
Immobilisations financières		
Prêts envers les bénéficiaires	7 252.00	3 560.00
Garantie de loyer	5 638.65	5 638.10
	12 890.65	**9198.10**
Immobilisations corporelles		
Mobilier et installations	7 200.00	12 800.00
Machines de bureau et informatique	3 400.00	6 400.00
Véhicules	8 000.00	17 000.00
Communication et site internet	6 000.00	5 400.00
	24 600.00	**41 600.00**
Total actif immobilisé	***30 438 65***	***50 798.10***
TOTAL DE L'ACTIF	**2 025 776.80**	**2 059 399.63**

Passif	**2022**	**2021**
	en CHF	en CHF
Engagements à court terme		
Dettes résultant de livraisons et de prestations	1 739.25	2 668.35
Autres dettes à court terme	12 860.00	6 170.00
Comptes de régularisation passifs	46 657.47	52 212.84
Total des engagements à court terme	***61 256.72***	***61 051.19***
Capital des fonds		
Fonds en faveur de l'Ataxie Friedreich	255 256.60	255 256.60
Fonds affectés en faveur des aides financières	0.00	1 000.00
Total du capital des fonds	***255 256.60***	***256 256.60***
Capital de l'organisation		
Capital lié		
• Fonds en faveur de la Sclérose Latérale Amyotrophique « SLA »	70 664.11	70 664.11
• Fonds en faveur de camps de vacances	58 000.00	58 000.00
• Fonds en faveur de centres pluridisciplinaires	30 000.00	59 850.00
• Fonds en faveur de prestations aux malades	618 924.23	618 924.23
• Fonds en faveur de nouvelles thérapies médicales	0.00	281 000.00
• Fonds en faveur de l'organisation de congrès	0.00	69 152.00
• Fonds en faveur de projets futurs	200 000.00	150 000.00
• Fonds en faveur de la création d'une communauté	281 000.00	0.00
	1 258 588.34	**1 307 590.34**
Capital libre	450 675.14	434 501.50
Total du capital de l'organisation	***1 709 263.48***	***1 742 091.84***
TOTAL DU PASSIF	**2 025 776.80**	**2 059 399.63**

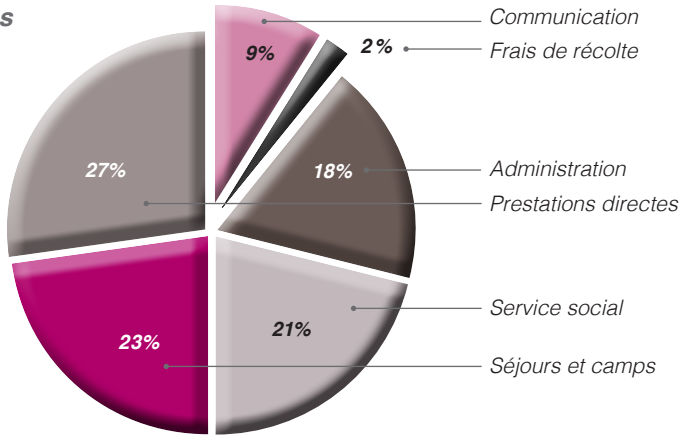
Compte d'exploitation de l'exercice

	2022 en CHF	2021 en CHF
Subventions et dons libres		
Subventions OFAS	205 537.00	205 537.00
Action «Téléthon Suisse»	600 000.00	390 000.00
Dons de particuliers et personnes morales	12 207.10	9 793.78
	817 744.10	605 330.78
Subventions et dons affectés		
Dons en faveur de prestations liées	166 001.20	198 838.31
	166 001.20	198 838.31
Autres produits d'exploitation		
Cotisations des membres	19 090.00	19 970.00
Participation aux camps	10 140.00	2 110.00
Autres recettes	810.00	4 672.00
	30 040.00	26 752.00
Total des produits d'exploitation *(à reporter)*	**1 013 785.30**	**830 921.09**

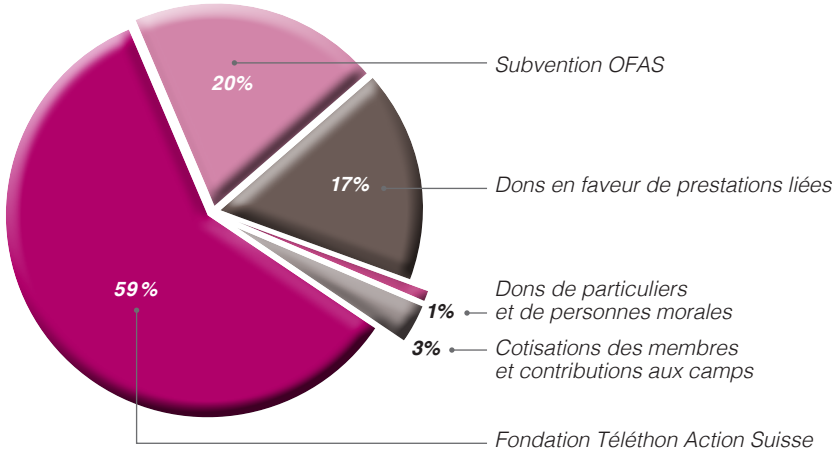
	2022 en CHF	2021 en CHF
Total des produits d'exploitation *(report)*	**1 013 785.30**	**830 921.09**
Contributions et donations versées		
Prestations sociales aux bénéficiaires	-118 741.00	-158 101.46
Développement et recherches	-8 000.00	-33 000.00
Frais centres pluridisciplinaires	-11 000.00	0.00
Camps de vacances	-57 087.72	-16 310.33
Cotisations et dons aux autres associations	-10 363.11	-12 822.74
	-205 191.83	*-220 234.53*
Charges de personnel	-595 512.75	-559 675.92
Charges d'exploitation		
Loyer et entretien bureau	-42 831.60	-42 635.30
Matériel de bureau et informatique	-16 887.44	-25 973.55
Frais de téléphone, ports et taxes	-7 840.10	-9 250.50
Honoraires professionnels	0.00	-3 338.70
Assemblées, comité et organe de révision	-12 759.35	-11 014.60
Primes d'assurances	-2 944.20	-2 920.85
Organisations et rencontres	-3 977.20	-5 970.00
Revues et brochures	-10 846.75	-15 666.14
Informations, publicité, séminaires et conférences	-8 871.85	-1 053.55
Autres charges	-8 519.08	-9 440.40
	-115 477.57	*-127 263.59*
Amortissements et correction de valeur	-22 387.80	-20 749.00
Total des charges d'exploitation	**-938 569.95**	**-927 923.04**
Résultat d'exploitation *(à reporter)*	**75 215.35**	**-97 001.95**

	2022 en CHF	2021 en CHF
Résultat d'exploitation *(report)*	**75 215.35**	**-97 001.95**
Résultat financier		
Produits financiers	3 985.77	5 759.60
Charges financières	-113 029.48	7 968.88
	-109 043.71	13 728.48
Résultat avant variation du capital des fonds	**-33 828.36**	**-83 273.47**
Variation du capital des fonds		
Variation du fond 65+	0.00	5000.00
Variation au fond en faveur de l'Ataxie de Friedreich	0.00	22 167.00
Variation du fond affecté en faveur des prestations aux bénéficiaires	1 000.00	4 695.10
	1 000.00	31 862.10
Résultat annuel avant allocations au capital de l'organisation	**-32 828.36**	**-51 411.37**
Attributions / Utilisations		
Prélèvement sur fond affecté en faveur des prestations aux malades	0.00	35 075.77
Prélèvement sur fond SLA	0.00	9 816.00
Prélèvement sur fonds centres pluridisciplinaires	29 850.00	0.00
Prélèvement sur fonds nouvelles thérapies médicales	281 000.00	0.00
Prélèvement sur fonds organisation de congrès	69 152.00	0.00
Allocation au fonds pour projets futurs	-50 000.00	0.00
Allocation au fonds pour la création d'une nouvelle communauté	-281 000.00	0.00
Allocation / prélèvement sur capital libre	-16 173.64	6 519.60
	32 828.36	51 411.37
	0.00	**0.00**

Imputation des charges 2022



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 est chiffré à 580 heures. À supposer un tarif de CHF 70.– ces heures correspondent à une économie de CHF 40'600.–.

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

PD MER Dre Marie Théaudin
CHUV – Service de neurologie
Bâtiment hospitalier 07/300
Rue du Bugnon 46
1011 Lausanne
☎ +41 21 314 11 90

Dr David Benninger
CHUV – Service de neurologie
Bâtiment hospitalier 07/300
Rue du Bugnon 46
1011 Lausanne
☎ +41 21 314 11 90
david.benninger@chuv.ch

Dr Stefano Carda
CHUV – Service de neuroréhabilitation
Hôpital Nestlé
Av. Pierre Decker 5
1011 Lausanne
☎ +41 21 314 15 56
stefano.carda@chuv.ch

Pour prendre rendez-vous :
Mme Anastasia Valverde
Infirmière de coordination
Rdv le mardi et le jeudi de 08h à 16h
☎ +41 21 314 48 51
☎ +41 79 556 57 68

PD Dre A.-M. Hübers
Médecin adjointe agrégée
HUG - Consultation neuromusculaire
Service de neurologie
Département des neurosciences cliniques
Gabrielle-Perret-Gentil 4
1205 Genève

Pour prendre rendez-vous :
☎ +41 22 372 83 18
cnm@hcuge.ch

Pédiatrie

Dr David Jacquier
Chef de clinique
CHUV – Policlinique de pédiatrie Bâtiment hospitalier 11.509
☎ +41 21 314 52 24 (Bureau)
david.jacquier@chuv.ch

Mme Sabina Rainy
Infirmière de coordination
mercredi
☎ +41 21 314 52 24 (Bureau)
Rdv mercredi et vendredi,
9 h–12 h

Enfants et adolescents

CC Dr Joel Fluss
Médecin-adjoint agrégé
Neurologie pédiatrique FMH
Hôpital des Enfants
Rue Willy-Donzé 6
1211 Genève 14
☎ +41 22 372 45 72
joel.fluss@hcuge.ch

Pour prendre rendez-vous :
M. Jardinier
Infirmier de coordination
Rdv en général le vendredi :
☎ +41 79 55 30 211
laurent.jardinier@hcuge.ch

Remerciements

L'ASRIMM tient à remercier ses généreux donateurs et partenaires sans lesquels rien ne serait possible :

La Fondation Téléthon Action Suisse pour son soutien sans faille depuis plus de 30 ans

TELETHON

L'office fédéral des assurances sociales (OFAS), pour son soutien à l'ensemble de nos activités

Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral des assurances sociales OFAS

Dans le domaine social et pour le financement des aides financières

BAUR Fondation Alfred & Eugénie Baur

Roche

Heinz Schöffler Stiftung

Dans le domaine des activités de loisirs et des séjours

STIFTUNG DENK AN MICH
Ferien und Freizeit für Menschen mit Behinderungen

Rotary

IDEA helvetia
Fondation pour l'être humain et l'environnement

Etoile filante

Pour favoriser la diffusion de nos informations

Biogen

Ainsi que 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 :

- Pro Infirmis
- Fondation Plein-Vent
- Fondation Anita Chevalley

EN NOUS SOUTENANT VOUS AIDEZ LES PERSONNES ATTEINTES À GARDER DIGNITÉ, INDÉPENDANCE ET JOIE DE VIVRE

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 des 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 de groupes d'entraide

EN FINANÇANT NOS PRESTATIONS EN FAISANT UN DON EN ESPÈCES :

BVR QR

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 neuroMusculaires

Pour plus d'informations, contactez-nous !
lionel.capt@asrimm.ch

INSTITUTIONS PARTENAIRES DANS L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ATTEINTES ET DE LA RECHERCHE

Schweizerische Muskelgeselschaft
Kanzleistr. 80
8004 Zürich
info@muskelgesellschaft.ch

Associazione Malattie Genetiche Rare
Via Orico 9
6500 Bellinzona
info@malattierare.ch

Fondation Suisse de Recherche Sur les Maladies Musculaires
Chemin des Jordils 4
2016 Cortaillod
info@fsrmm.ch

Impressum

Éditeur
Association Suisse Romande intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires
ASRIMM

Rédaction
ASRIMM

Mise en page
Artgraphic Cavin SA
Route de Neuchâtel 37
1422 Grandson

Publication
1 fois par année

ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuroMusculaires

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