



ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuroMusculaires



Rapport annuel 2023



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 auxiliaires, 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.

| | |
|--|-----------|
| Membres du comité et membres du secrétariat | 4 |
| Éditorial | 5 |
| Comité et secrétariat | 6 |
| <ul style="list-style-type: none"> • Décompte des heures d'activité du comité • Assemblée générale: changement de la présidence • Une nouvelle assistante sociale • Séances et collaborations au niveau régional, national et international | |
| Service social | 8 |
| <ul style="list-style-type: none"> • Conseil social • Aides financières • Journée à thème: Les moyens auxiliaires • Formations <ul style="list-style-type: none"> • Collaboration avec les centres de référence CHUV et HUG: la Myasthénie gravis • Mandat de l'Office de l'Assurance-Invalidité du Canton de Vaud • Entraide: les groupes autogérés continuent de se développer | |
| Loisirs | 14 |
| <ul style="list-style-type: none"> • Weekend: On s'éclate à Bâle • Weekend: Crée ton propre film • Camp des enfants à la Grand'Borne • Sortie Catamaran • Séjour adultes: Sous le soleil de Magliaso • Weekend Multisports | |
| Communication et information | 20 |
| <ul style="list-style-type: none"> • Initiative pour l'inclusion: récolte de signatures • Entre Nous: dossier thématique sur la qualité de vie • Téléthon: retour sur l'édition 2023 | |
| Recherche et développement | 24 |
| <ul style="list-style-type: none"> • Registre suisse des maladies neuromusculaires • Plateforme Myosuisse • Euro-DyMA | |
| Rapport de l'organe de révision | 25 |
| Bilan au 31 décembre 2023 | 26 |
| Compte d'exploitation de l'exercice | 28 |
| Consultations neuromusculaires CHUV et HUG | 32 |
| Remerciements | 33 |
| Comment nous soutenir | 34 |

**Membres du Comité
au 31.12.2023**

Présidente

Pamela Ruga (membre depuis 2017
présidence depuis 2023)

Vice-président

Sébastien Kessler (depuis 2017)

Membres

Cathy Feldman (depuis 2017)
Enrico Zuffi (depuis 2019)
Laurent von Gunten (depuis 2020)
Matteo Ceresa (2022)

**Décompte des heures
d'activité du comité**

En 2023, le comité a effectué 385 heures
de bénévolat pour l'ASRIMM.

**Membres du secrétariat
au 31.12.2023**

Directrice

Monika Kaempf

Finances et Fundraising

Lionel Capt

Coordinatrice administrative

Irina Grandjean

Assistantes sociales

Petra Benamo jusqu'au 31 août 2023
Carole Stankovic-Helou
Camille Alberca dès le 1^{er} novembre 2023
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





Chère Membre, Cher Membre de l'ASRIMM,

Dans notre précédent rapport annuel, nous vous annoncions notre volonté de poursuivre nos efforts en 2023 pour améliorer la qualité de vie et défendre les droits des personnes concernées par les maladies neuromusculaires et leurs familles. À l'heure du bilan, nous pouvons nous réjouir du travail accompli.

Cette année encore, nous avons accompagné nos bénéficiaires en prodiguant soutien psychosocial, aide administrative et financière, ainsi que des loisirs adaptés pour leur permettre de s'évader tout en offrant un moment de repos à leurs proches aidants. Respecter les décisions de nos bénéficiaires et les soutenir pour qu'ils atteignent une qualité de vie satisfaisante à leurs yeux est notre ligne de conduite. En 2023 comme les années précédentes, nous nous sommes ainsi efforcés de trouver la meilleure solution possible pour chaque situation, en restant attentif aux besoins mais aussi aux choix de chacun.

La qualité de vie est une notion très personnelle, comme nous avons pu nous en rendre compte grâce aux témoignages publiés dans notre magazine *Entre Nous*. Qu'il s'agisse de lieu de vie, mobilité, vie sociale ou intimité relationnelle, la perception de la qualité de vie est toujours corrélée à la possibilité de choisir : vivre seul ou en famille, prendre les transports publics ou plutôt les transports adaptés, sortir avec des amis ou rester tranquillement à la maison, commencer une relation amoureuse ou s'épanouir en célibataire... toutes ces options se valent, pour autant qu'elles résultent d'un véritable choix personnel. Or, dans une société peu inclusive comme la nôtre, faire un choix est malheureusement souvent un luxe que les personnes en situation de handicap et/ou concernées par une maladie neuromusculaire ne peuvent s'offrir.

C'est pourquoi cette année encore, l'ASRIMM a exploré plusieurs pistes pour faire avancer l'inclusion des personnes concernées par les maladies neuromusculaires.

Au niveau personnel, pour commencer, grâce à notre journée à thème sur les moyens auxiliaires. Nous avons aussi pu rendre ceux-ci plus accessibles, en permettant à nos participants de tester le matériel et de poser leurs questions directement aux fournisseurs.

Au niveau politique, bien sûr, en soutenant le lancement, puis la récolte de signatures pour l'initiative pour l'inclusion par Agile.ch et Inclusion Handicap, qui se poursuivra jusqu'en octobre 2024.

Mais aussi au niveau des institutions, en continuant notre travail de sensibilisation auprès des professionnels de santé et des assurances, via une conférence organisée en collaboration avec le CHUV et les HUG, et une formation destinée aux employés de l'Office d'Assurance-Invalidité du canton de Vaud. Des partenariats précieux et susceptibles d'avoir un impact positif réel et quantifiable pour la qualité de vie de nos bénéficiaires.

Ce rapport annuel est l'occasion de vous présenter ce travail, qui est également le vôtre. En effet, sans votre soutien et votre participation active, nous ne pourrions mener à bien les missions que vous nous avez confiées. Votre implication n'est pas seulement bienvenue, elle est nécessaire pour que l'ASRIMM reste une association forte. Car personne ne connaît mieux nos problématiques que nos membres, qui en font l'expérience au quotidien.

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

Cordialement,

Monika Kaempf, Directrice

Assemblée générale : changement de la présidence

Le 27 mai 2023 a eu lieu l'Assemblée générale de l'ASRIMM.

À cette occasion, les membres de l'association ont salué l'engagement de Dominique Wunderle, notre présidente de 2017 à 2023, et souhaité la bienvenue à notre nouvelle présidente, Pamela Ruga.

Nous avons aussi dit au revoir à Jérôme de Diesbach, qui a pris congé du Comité pour raisons de santé.

Après la partie officielle, les membres se sont retrouvés pour un moment convivial lors d'un apéro dinatoire.



Une nouvelle assistante sociale rejoint l'ASRIMM

En novembre 2023, Camille Alberca rejoint le service social de l'ASRIMM.

En effet, suite au départ de Petra Benamo, les bénéficiaires des cantons de Genève, du Valais

et de la région de la Côte du canton de Vaud n'avaient plus d'assistante sociale attirée. L'arrivée de Camille Alberca à ce poste était donc très attendue, à la fois par les membres et par l'équipe du secrétariat (voir point Service social).

Séances et collaborations au niveau régional, national et international

Réseaux et plateformes

L'ASRIMM est membre des différents Forums Handicaps des cantons romands. En 2023, elle a principalement participé à des séances dans le canton de Vaud.

Cette année, l'ASRIMM a conservé son statut de membre de Myosuisse, réseau des spécialistes et organisations qui s'investissent en Suisse pour toutes les personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire. Elle est également membre du groupe d'accompagnement du Projet Care-NMD de ce même réseau.

Enfin, elle collabore avec les organisations faitières Inclusion Handicap et Agile.ch pour la défense des intérêts des personnes en situation de handicap. En 2023, nous nous sommes beaucoup impliqués dans le lancement de l'initiative pour l'inclusion, la communication sur son importance et bien entendu la récolte des signatures.

Partenaires maladies neuromusculaires

Avec les associations Schweizerische Muskelgesellschaft (SMG), Malattie Genetische Rare (MGR) et la Fondation Suisse de Recherche pour les maladies musculaires (FSRMM), l'ASRIMM a échangé sur la pratique de soutien aux personnes atteintes, et les possibilités de collaboration entre ces 4 entités.

Membre du Comité de la Plateforme Myosuisse, qui œuvre à une meilleure prise en charge médicale et sociale des personnes concernées d'une maladie neuromusculaire.
Membre fondateur et membre du Comité de

l'association européenne des Dystrophies Myotoniques, Euro-DyMA, l'ASRIMM est régulièrement informée sur les avancées de la recherche et du travail des autres associations en Europe pour les personnes concernées par la dystrophie myotonique.

Plusieurs séances d'échange ont également eu lieu avec l'Association SLA Suisse, dans le but de nous rapprocher et de collaborer plus étroitement afin de mieux soutenir les personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique.

Industrie Pharmaceutique

L'ASRIMM a fait office de conseil consultatif auprès de l'entreprise Biogen, sur la thématique de l'amyotrophie spinale (SMA). Nous avons aussi eu des échanges avec des représentants des compagnies pharmaceutiques Roche, Argenx et Alexion sur les avancées de recherche pour les traitements de diverses maladies neuromusculaires.

Réseaux médico-sociaux

L'ASRIMM a pris part à différentes séances avec les centres neuromusculaires (CHUV et HUG) romands, le corps médical, des employés des assurances sociales, de 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 ses bénéficiaires.

Conseil social

Les assistantes sociales offrent un soutien psychosocial à tous les moments de la vie, de la naissance jusqu'à l'âge avancé. Ce soutien vise à diminuer l'impact de la maladie sur le quotidien, à maintenir l'autonomie des personnes touchées, ainsi qu'à consolider leurs compétences en considérant le choix de vie et le rythme de chacun..

En 2023, 200 personnes et 86 proches ont bénéficié des prestations du service social.

Le suivi du service social comprend les domaines suivants :

- Informations et démarches auprès des assurances sociales
- Inclusion professionnelle ou scolaire
- Mobilité
- Adaptation du lieu d'habitation
- Suivi médical et paramédical
- Analyse de la situation financière
- 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 d'aide à domicile, les centres sociaux régionaux, des associations, des écoles et des entreprises.

Cette collaboration permet aux partenaires des différents cantons romands d'être sensibilisés aux particularités et aux conséquences des maladies neuromusculaires.

En 2023, 200 personnes et 86 proches ont bénéficié des prestations du service social

En 2023, notre assistante sociale pour l'arc lémanique (GE,VD,VS), Petra Benamo, a quitté l'ASRIMM après 10 ans parmi nous, durant lesquels elle s'est investie avec cœur dans son travail et pour ses bénéficiaires. Nous la remercions pour son engagement et lui souhaitons le meilleur pour la suite de son parcours.

Au mois de novembre, Camille Alberca a rejoint l'équipe du service social, qui en a profité pour revoir la répartition des régions de Suisse Romande comme suit :

- **Camille Alberca**, 60%, pour le Canton du Valais et les districts vaudois de Lausanne, Broye-Vully, Lavaux-Oron, Riviera-Pays d'Enhaut, et Aigle
- **Marie-Eve Monbaron**, 65%, pour les cantons de Berne francophone, Jura, Neuchâtel, Fribourg et le district du Jura-Nord vaudois
- **Carole Stankovic-Helou**, 65%, pour le canton de Genève et les districts vaudois de Nyon, Morges, Gros de Vaud, et l'Ouest Lausannois

Aides financières

L'aide financière est un soutien pertinent et très apprécié des bénéficiaires. Appliquant le principe de subsidiarité, l'ASRIMM intervient quand les autres pistes ont été tentées mais n'ont pas abouti, et vise à combler les lacunes des assurances sociales.

Plusieurs facteurs, dont la maladie, peuvent impacter lourdement le budget d'un individu ou d'une famille. C'est notamment le cas lorsqu'il y a une baisse du revenu suite à l'arrêt partiel ou total d'une activité lucrative et l'introduction d'une rente AI ou AVS. Les coûts de traitements et de mobilité constituent également des charges importantes. Les aides financières de l'ASRIMM doivent porter sur des frais en lien avec la maladie neuromusculaire et/ou les handicaps engendrés. Il s'agit de prestations ponctuelles.

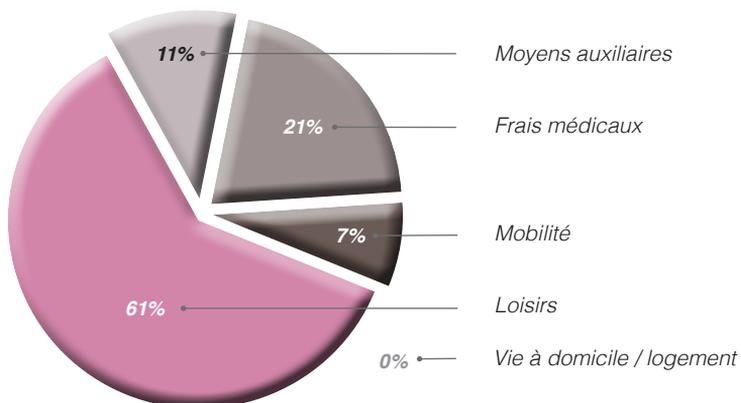
Dans le cadre des entretiens du conseil social, les assistantes sociales examinent avec le bénéficiaire sa situation financière et déterminent quelles assurances peuvent être sollicitées. Selon la situation, une demande de fonds peut alors être déposée auprès de fon-



dations privées et de l'ASRIMM. C'est grâce à nos généreux donateurs et au travail considérable des bénévoles au sein de la Fondation Téléthon Action Suisse que les personnes dans le besoin sont soutenues financièrement.

Durant l'année 2023, 79 personnes ont ainsi pu bénéficier d'une aide financière, pour un montant total de CHF 116'242.25. Ces participations financières étaient principalement destinées aux loisirs et aux frais médicaux. 64 personnes ont pu bénéficier d'une participation financière pour leurs vacances, afin de couvrir partiellement les frais supplémentaires importants liés au handicap.

Domaines d'aide financière 2023



Journée à thème

Les moyens auxiliaires

Le samedi 27 avril 2023, l'ASRIMM a organisé une journée sur le thème des moyens auxiliaires.

Le programme était pensé de manière à donner aux participants un fil rouge, depuis le besoin d'acquérir un moyen auxiliaire jusqu'à l'obtention de celui-ci.

La matinée a ainsi débuté par une présentation de Fabrice Uriot, ergothérapeute à Puzzle Ergothérapie et référent pour l'ASRIMM. Il a pu expliquer la procédure à mettre en place pour obtenir un moyen auxiliaire.

Il a donné ensuite la parole à Frédéric Zurcher, de la Fédération suisse de consultation

en moyens auxiliaires, qui a expliqué le rôle de la fondation dans le processus de prise en charge par l'Assurance-Invalidité.

L'après-midi a permis à trois fournisseurs de moyens auxiliaires – Orthoconcept, Helios Handicap et A-reha SA – ainsi qu'à la communauté Hackahealth, de présenter brièvement leurs entreprises. Puis, chacune d'entre elles a mis à disposition son matériel spécifique et ses innovations sur des stands, permettant ainsi aux participants de vaquer à leur guise à la découverte de moyens auxiliaires utiles à leur situation. Cette manière de procéder a séduit tant le public que les intervenants.



Formations

Collaboration avec les centres de référence CHUV et HUG

La Myasthénie gravis

Après une première conférence aux HUG en partenariat avec le CHUV sur les dystrophies myotoniques couronnée de succès en 2022, l'ASRIMM a poursuivi ses efforts pour sensibiliser davantage les professionnels de santé aux problématiques des maladies neuromusculaires, en organisant en 2023 une conférence sur la myasthénie, toujours en partenariat avec les deux institutions médicales romandes. Cette fois-ci, l'événement s'est déroulé dans les locaux du CHUV le 14 septembre 2023, avec l'appui de l'entreprise pharmaceutique Argenx.

La conférence a vu la participation d'intervenants experts de cette maladie: la Dre. Agustina Lascano, le Dr. Jean-Benoît Epiney, la Dre Marie Théaudin, et la Dre Eglé Sukockiené,

pour aborder respectivement la présentation clinique, le diagnostic différentiel, les traitements, et les recherches en cours.

Le témoignage d'une personne concernée sur son vécu et l'impact des symptômes au quotidien a donné un éclairage complémentaire. Le personnel médical, public-cible de cet événement, a répondu présent sur place ainsi qu'à distance, la conférence pouvant être suivie en vidéo.

L'ASRIMM remercie chaleureusement ses partenaires d'avoir collaboré à l'organisation et hébergé cette conférence, qui a rassemblé 68 participants, dont 41 sur place et 27 en visioconférence, principalement des professionnels du monde médical et des personnes concernées.

Mandat de l'Office d'Assurance-Invalidité du Canton de Vaud

Sensibilisation des employés de l'OAI-VD

En novembre 2023, l'ASRIMM a été sollicitée par l'Office de l'Assurance-Invalidité pour le canton de Vaud pour une première demi-journée de présentation sur les maladies neuromusculaires. L'objectif était de sensibiliser les employés de l'OAI-VD à la réalité vécue par les personnes concernées. Des témoignages et un exercice de mise en situation ont particulièrement enrichi cette formation, qui a été très appréciée des participants.

Cette invitation de la part d'un organisme comme l'Assurance-Invalidité nous a donné l'opportunité de parler de ces maladies rares et de ce qu'elles peuvent engendrer face à un public de professionnels. L'impact des décisions de l'AI étant déterminant pour la qualité de vie de nos bénéficiaires, cette activité de sensibilisation est fondamentale pour améliorer la prise en charge et faire reconnaître les besoins spécifiques aux maladies neuromusculaires. Suite au succès de la formation, une deuxième demi-journée est prévue en 2024.

Entraide : les groupes autogérés continuent de se développer

L'ASRIMM soutient l'existence et la création de groupes d'entraide, qui rassemblent des personnes concernées par une problématique ou région similaire. 2023 marque la deuxième année de gestion autonome, c'est à dire par les animateurs et sans intervention de l'ASRIMM. La vitalité des groupes d'entraide s'est encore vérifiée cette année, puisqu'un groupe « Parents » a vu le jour.

Au début de l'année 2023, un nouveau groupe d'entraide est né, celui des Parents, grâce à l'initiative de plusieurs mamans. Il réunit, comme son nom l'indique, des parents, mais également des proches d'enfants concernés par une maladie musculaire.



Une fois par année, les assistantes sociales de l'ASRIMM proposent aux animateurs des différents groupes de se réunir afin d'échanger sur leur pratique.

Lors de cette rencontre annuelle, les animateurs ont bénéficié à leur demande de l'intervention de Mme Sylviane Fellay, coordinatrice des centres Info-Entraide de Vaud et Genève.

Deux objectifs étaient fixés pour cette séance :

- Développer des compétences dans son rôle de répondant-e et animateur-trice

En 2023, 7 groupes d'entraide se sont réunis, dont 3 groupes régionaux

- Améliorer sa posture et sa réflexion face aux situations particulières ou difficiles

En 2023, 7 groupes d'entraide se sont réunis, dont 3 groupes régionaux (dans lesquels toutes les maladies neuromusculaires peuvent se retrouver), 3 groupes spécifiques à certaines maladies (Myasthénie, Charcot-Marie-Tooth

et Dystrophie Myotonique de Steinert) et pour finir, le groupe des Parents et proches.

Une moyenne de 8 participants-es par groupe a été atteinte.

La majorité des personnes ayant participé aux groupes d'entraide en 2023 sont elles-mêmes concernées par une maladie neuromusculaire.

Le groupe Parents fait exception étant donné que les participants sont tous des proches.

L'ASRIMM collabore généralement avec SLA-Suisse dans l'organisation et l'animation de rencontres virtuelles pour les personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique et leurs proches. En 2023, pour des questions organisationnelles, l'association a pu participer à une seule rencontre en avril.

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

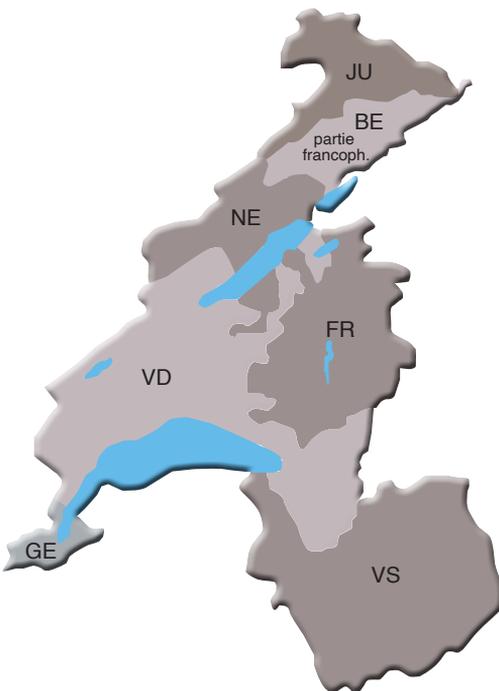
entraidemya@gmail.com
079 121 77 25

Parents

entraideparentsasrimm@gmail.com
079 606 85 57

SLA groupe d'entraide

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



Weekend : On s'éclate à Bâle

Premier événement Loisirs de 2023, le weekend pour jeunes adultes a mêlé détente, réflexion, et expression artistique.

Après un voyage en train jusqu'à Bâle suivi d'un repas en commun, le groupe s'est rapidement retrouvé pris au piège d'un « escape game ». Leur perspicacité, mais aussi esprit d'équipe et bonne humeur, leur ont toutefois permis de résoudre les énigmes proposées et de trouver le chemin de la sortie. La soirée s'est conclue par un repas au restaurant Tibits pour les plus raisonnables, les plus noctambules ayant poursuivi la soirée

autour de jeux de société.

Le dimanche matin a commencé par un délicieux brunch, puis nos participants se sont rendus dans un quartier proche de la gare pour une activité graffiti avec le collectif Art for Us. Ils ont pu tester différentes techniques et bénéficié des conseils de graffeurs professionnels. Tout le monde a eu beaucoup de plaisir à effectuer cette activité jusqu'alors inédite dans le programme de l'ASRIMM. Le lecteur pourra d'ailleurs admirer l'une des œuvres réalisées en couverture de ce rapport annuel.





Weekend artistique (3-4 juin 2023)

Le septième art était à l'honneur de notre weekend artistique pour les enfants.

Les participants ont en effet eu l'opportunité d'écrire un scénario de leur choix, de le jouer et de le filmer. Une activité faisant la part belle à l'imagination, mais aussi à l'esprit d'équipe, puisque chacun a dû apprendre à écouter les idées des autres pour élaborer ce projet

en commun. Bien entendu, ce weekend était aussi et surtout l'occasion de partager des moments de joie, de camaraderie, et de nombreux fous rires.

Menée par l'association ANIMA – Projets artistiques et sociaux, cette activité a été organisée avec le soutien de la Fondation Etoile filante.

Camp des enfants à la Grand'borne (15-22 juillet 2023)

Le traditionnel camp d'été des enfants de l'ASRIMM s'est déroulé cette année à la Grand'borne, dans la commune de Sainte-Croix (VD).

Nos participants, âgés de 12 à 18 ans, ont profité d'une semaine d'activités variées et originales. Tout a commencé le samedi par un spectacle du magicien-clown Hichem, qui les a enchantés par ses tours de magie et sa pratique du jonglage, mais également ses capacités de multi-instrumentiste. Le soleil étant de la partie, ils ont profité le lendemain de faire une baignade et un tour en paddle sur le lac de Neuchâtel.

Le lundi, nos jeunes participants ont pu s'initier à l'agility lors d'un atelier avec des chiens en forêt. Un défi amusant mais aussi formateur, puisqu'ils ont dû établir un lien avec l'animal pour le guider lors du passage des obstacles, et renforcer ainsi leur confiance en leurs capacités. Une attitude bien utile pour aborder la journée du mardi, entièrement consacrée au karting à



Payerneland. Pour cette activité riche en sensations fortes, nos participants ont bénéficié de l'expertise des pilotes, qui ont pris le temps de partager leur passion.

Le mercredi, deux petits groupes se sont formés pour permettre à chacun d'explorer ses propres envies: les plus sportifs sont allés découvrir le skate adapté, tandis que les amis des animaux sont allés à la rencontre des chiens de traîneaux de l'association Tendres Pattes.



Après toutes ces émotions, un jour de repos était nécessaire. Brunch décontracté et jeu en groupe étaient donc au programme le jeudi.

C'est reparti pour le sport vendredi, et une sortie en catamaran depuis Estavayer-le-Lac pour une partie du groupe, qui a eu l'opportunité de conduire le bateau sous la supervision du skipper Benoît. Les autres participants sont restés sur la terre ferme et ont exploré les environs en vélo adapté.

La semaine s'est conclue par une activité manuelle, avec la fabrication d'un cadre, pour que chacun puisse afficher dans sa chambre les plus belles photos de cette semaine exceptionnelle.

Nos participants ont également eu l'opportunité de rencontrer Yannick Tachet, de l'association Sport4hope, qui est venu leur rendre visite lors des activités de karting et de skate adapté. Entraîneur de football 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.

Toutes ces activités ont été organisées par notre responsable Loisirs, en collaboration avec plusieurs associations : la Fondation Just for Smiles, ANIMA-Projets artistiques et sociaux, Tendres Pattes, Loisirs Pour Tous, NOA Association Fun for all et Limitless.

Sortie catamaran

Soleil et bonne humeur étaient au rendez-vous de notre sortie en catamaran, organisée avec la Fondation Just for smile. Partis d'Estavayer, nos participants ont profité de la météo et du

paysage magnifique, et partagé un moment de convivialité et de détente en naviguant sur le lac de Neuchâtel.



Séjour adultes à Magliaso (19-26 août 2023)

Le séjour adultes, intitulé «On s'éclate à Magliaso» a lui aussi bénéficié d'une météo exceptionnelle. Les différentes activités proposées étaient très variées, de manière à permettre à tous de profiter de cette semaine au maximum.

Le premier jour, les participants ont découvert, émerveillés, l'art ancien de la fauconnerie à Locarno, avec un spectacle où des oiseaux de différents continents volaient autour d'eux.

Les activités qui se sont succédé ensuite ont permis à tous de profiter des paysages à couper le souffle du canton : visite du barrage de la Verzasca, excursion au Monte Generoso, au Monte Brè ou au zoo al Maglio selon les possi-

bilités de chacun, puis départ en bateau pour le village de Morcote et son église à flanc de colline, surplombant le lac de Lugano.

Mais c'est probablement l'excursion en téléphérique jusqu'à Cardada et son pont suspendu adapté aux chaises électriques qui restera le moment fort du voyage pour nos participants. Ceux-ci ont en effet beaucoup apprécié le panorama vertigineux, et ont pour certains eu l'occasion d'affronter leur vertige pour la première fois.

Après une dernière journée au bord du lac de Lugano, tout le monde est reparti en direction de la Romandie via le col du Simplon, le sourire aux lèvres et des souvenirs plein la tête.



Week-end Multisports à Grandson (11-12 novembre 2023)

Activité phare du secteur Loisirs de l'AS-RIMM, le weekend multisports permet aux jeunes de pratiquer des activités auxquelles ils n'ont souvent pas accès le reste de l'année. Cette fois encore, le succès fut au rendez-vous.

En partenariat avec l'association Plus Sport ainsi que l'Association suisse des paraplégique/sport suisse en fauteuil roulant, les participants

se sont rendus au centre sportif de Borné-Nau, à Grandson, pour découvrir le Raftoball, le Powerchair Hockey, et d'autres jeux d'équipes, ainsi que des disciplines moins connues comme la boccia, semblable à la pétanque.

La traditionnelle « crêpe party » du samedi soir a permis à tout le monde de reprendre des forces, mais aussi de s'amuser en dansant sur ses artistes préférés.



Initiative pour l'inclusion : récolte de signatures

À la fin du mois de janvier 2023, les associations faitières Inclusion Handicap et Agile.ch et leurs membres ont pris la décision de lancer une initiative pour faire inscrire dans la Constitution l'égalité de droit et de fait des personnes en situation de handicap. Baptisée « Initiative pour l'inclusion », et lancée le 27 avril 2023, elle nécessitera la récolte de 100'000 signatures valables en 18 mois pour être soumise au vote.

L'ASRIMM, comme de nombreuses autres associations actives dans le domaine du handicap, s'est associée dès le début à l'effort de récolte.

Après plusieurs communications sur les réseaux sociaux et via notre magazine, news-

letter et site web, le comité de l'ASRIMM ainsi qu'un membre de longue date ont profité de la course SlowUp de la Vallée de Joux pour organiser un stand et récolter des signatures lors de cette manifestation populaire.

Un succès pour cette journée, puisqu'en quelques heures, ce sont 200 signatures qui ont été récoltées auprès des coureurs et de leurs familles.

En 2024, l'ASRIMM poursuit ses efforts de sensibilisation et d'information sur l'initiative auprès de ses membres et du grand public pour contribuer à obtenir les 100'000 signatures.



Entre Nous : dossier thématique sur la qualité de vie

Après un premier succès en 2022 avec le dossier thématique consacré à l'inclusion des jeunes, l'ASRIMM s'est intéressée en 2023 à la question de la qualité de vie. Un thème vaste et aux ramifications multiples, qui a été exploré sur deux numéros du magazine Entre Nous.

Le premier volet, publié au printemps, était dédié à la mobilité et aux moyens auxiliaires.

Concernant la mobilité, les témoignages des bénéficiaires ont donné un bon aperçu de la variété des besoins des personnes à mobilité réduite, ainsi que des solutions existantes. Cela a permis de mettre en avant la nécessité de transports publics réellement adaptés et accessibles à tous, faisant écho aux critiques largement relayées dans la presse à l'encontre des CFF pour leur retard dans la mise en conformité de ses trains et infrastructures, au regard de la Loi sur l'égalité pour les personnes handicapées de 2002.

La partie sur les moyens auxiliaires a démontré l'importance du rôle de subsidiarité joué par l'ASRIMM lors de dépenses liées à l'aménagement du domicile, par rapport aux prestations effectivement prises en charge par les assurances sociales. Les lecteurs ont en effet pu se rendre compte que l'accès aux différentes parties d'un logement n'est pas toujours garanti dans la pratique, et que le maintien d'un sentiment d'au-

tonomie et de « chez soi » nécessite parfois beaucoup d'inventivité et de résilience de la part des personnes concernées en l'absence de solutions pérennes. Dans ce contexte, les adaptations supplémentaires financées par l'ASRIMM sont donc bien apparues comme une nécessité et non un luxe. Ces témoignages ont également permis de faire le lien avec la journée à thème sur les moyens auxiliaires, organisée en avril 2023.

DOSSIER THÉMATIQUE



8

Il m'est arrivé une fois de poster une annonce sur Facebook en été 2021.

J'ai également posté une fois une annonce, mais dans le même temps, j'ai trouvé un nouvel employé. L'annonce est en conséquence devenue rapidement caduque.

Mes critères d'engagement sont :

- des personnes qui peuvent me porter,
- des intérêts communs avec les miens
- et pour finir l'âge, correspondant à ma génération, c'est-à-dire 20-35 ans.

Comment décrivez-vous votre relation avec vos assistants de vie ?

La relation avec mes assistants de vie est bonne, nous formons un bon équipage. La relation est davantage d'ordre amicale que professionnelle. C'est un atout, qui peut cependant de temps à autres poser quelques difficultés, particulièrement pour exprimer à mon employé des choses qu'il devrait améliorer.

Quels sont les défis d'être employeur ? Planning, organisation en cas de maladie ou vacances d'un de vos assistants, etc...

On ne s'improvise pas si facilement employeur !

Les tâches administratives sont conséquentes et la confrontation aux lois du travail n'est pas si aisée. Elles nécessitent beaucoup d'attention et de compréhension.

Être dans les temps pour effectuer mes tâches d'employeur est aussi un élément important. Il peut vite me mettre dans des situations inconfortables, particulièrement lorsque j'ai omis de les noter dans ma « to do list » et que la conséquence de cette omission est de ne pas avoir rempli mes tâches d'employeur dans les temps impartis.

La planification des horaires de semaine et des vacances est faite par mon assistant de vie, Florent. Les vacances d'été sont planifiées de manière anticipée afin de prévoir le tournus des heures de remplacement.

Le budget pour les remplacements est limité, ce qui nécessite des ajustements pour que financièrement, je ne rencontre pas de problèmes.

En cas de maladie de l'assistant prévu à l'horaire, un système de piquet est mis en place. Mais l'employé malade est également appelé à être suffisamment autonome pour contacter l'un des autres assistants de vie pour le remplacer.

Qui vous a conseillé et aidé pour mettre en place le système « d'assistant de vie » et encore aujourd'hui pour la gestion administrative et financière notamment ?

Cap Contact, Pro Infirmis et l'ASRIMM m'ont aidé à mettre en place le système d'assistant de vie.

Je gère moi-même tout l'administratif qui peut être traité par l'informatique. Le classement des différents courriers dans mes dossiers est en revanche géré par mes assistants, que je supervise pour que les choses soient ordonnées tel que je le souhaite.

“ je suis très attentif à m'entourer d'une bonne équipe d'assistants de vie qui fonctionne bien et qui s'entend bien avec moi. ”

Quels conseils pouvez-vous donner aux personnes qui envisagent de vivre de manière autonome avec des assistants de vie ?

Il est nécessaire de bien réfléchir aux avantages et aux inconvénients.

Pour ma part, je suis très attentif à m'entourer d'une bonne équipe d'assistants de vie qui fonctionne bien et qui s'entend bien avec moi. Peut-être que ces éléments peuvent servir de conseils.

L'édition d'automne a exploré d'autres facteurs influençant la perception de la qualité de vie d'un individu: l'autodétermination du lieu de vie, l'engagement d'un-e assistant-e de vie, l'acquisition d'un chien d'assistance, la participation sociale, l'autonomie et la recherche de l'intimité sexuelle et amoureuse.

La question du choix du lieu de vie pour les personnes dépendantes a été abordée à travers les témoignages d'un bénéficiaire vivant en logement individuel et de son assistant de vie. Des informations ont aussi été données sur les conditions indispensables pour une vie digne et épanouissante à domicile, ainsi que sur la contribution d'assistance et les conséquences de l'emploi d'un assistant de vie pour les personnes concernées. L'éclairage de représentants de Cap Contact et InVIDUAL sur ces derniers points a donné aux lecteurs concernés par le handicap des outils concrets pour prendre la meilleure décision selon leurs circonstances personnelles; quant aux autres, ils ont pu se rendre compte des difficultés et questionnements entourant le « libre » choix du lieu de vie pour les personnes en situation de handicap.

Le reste du dossier a mis en lumière des aspects liés au handicap souvent négligés ou peu connus du grand public. Le maintien d'une participation sociale satisfaisante ou l'accès à l'intimité sexuelle et amoureuse, par exemple, sont des sujets souvent oubliés car considérés comme allant de soi pour les personnes non concernées par le handicap et/ou la maladie.

À travers les témoignages de bénéficiaires, les lecteurs ont eu un aperçu de quelques-uns des nombreux domaines sur lesquels



le manque d'inclusion de notre société a un impact réel, avec des conséquences directes sur la qualité de vie des personnes concernées par le handicap et/ou la maladie. Pour nos lecteurs bénéficiaires, ces témoignages et les liens utiles qui les accompagnent ont pu permettre d'entamer une réflexion sur leur propre situation, et si besoin, d'explorer de nouvelles pistes pour retrouver une qualité de vie satisfaisante.

Pour l'année 2024, c'est le thème du patient expert qui a été retenu, avec un accent particulier mis sur la communication de ses besoins et choix au personnel soignant et médical.

Téléthon : retour sur l'édition 2023

La 36^e édition du Téléthon a eu lieu les 8 et 9 décembre 2023.

Co-fondateur du premier Téléthon de Suisse romande en 1988, l'ASRIMM participe chaque année depuis à cette grande manifestation. En 2023, toute l'équipe s'est à nouveau pleinement engagée en collaborant avec la Fondation Téléthon Action Suisse pour promouvoir les différents événements

et expliquer au grand public la nécessité de soutenir la Fondation. Notre présidente, Pamela Ruga, s'est ainsi prêtée au jeu de l'interview devant les caméras de La Télé, lors du Téléthon des Jeunesses à Bottens. Carole Stankovic-Hélou, notre assistante sociale pour le Nord vaudois, a quant à elle expliqué comment les dons sont utilisés par l'ASRIMM depuis le stand de Bioley-Orjulaz.



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).

u^b

UNIVERSITÄT
BERN

Swiss-Reg-NMD

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. En 2023, l'ASRIMM a maintenu son soutien au registre pour faire avancer la recherche, améliorer l'accès aux soins, aux tests et aux nouveaux médicaments.

Plateforme Myosuisse

Myosuisse, la plateforme qui réunit les centres de références, les associations de patient et le domaine de la recherche avec la FSRMM s'est réuni en 2023 pour mieux définir sa structure et pour la mise en place d'un comité de pilo-

tage. Des groupes de travail ont été créés et des objectifs pour les prochains 2 ans ont été définis. ASRIMM fait partie du comité de pilotage et assume la coordination du groupe de travail sur la thématique « Sociale ».

Association Euro-DyMA

L'ASRIMM fait partie du comité de l'association européenne des dystrophies myotoniques Euro-DyMA. Cette dernière réunit à ce jour 12 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.



Euro-DyMA poursuit également sa collaboration avec diverses entreprises pharmaceutiques actives dans la recherche de traitements contre les dystrophies myotoniques afin de pouvoir informer les personnes concernées sur les avancées d'éventuels traitements dans le monde.

En savoir plus : euro-dyma.eu



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

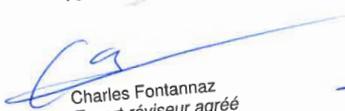
En notre qualité d'organe de révision, nous avons contrôlé les comptes annuels (bilan, compte d'exploitation, tableau de flux de trésorerie, tableau de variation des fonds propres et annexe) de l'Association de la Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires (ASRIMM) pour l'exercice arrêté au 31 décembre 2023. 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 audits, 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 audits 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 12 mars 2024

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 Mouline 20
CH-1343 Les Charbonnières
T +41 79 370 98 29

 Entreprise certifiée EXPERTSuisse

Membre FIDUCIAIRE | SUISSE

Bilan au 31 décembre 2023

| Actif | 2023 | 2022 |
|--------------------------------------|----------------------------|----------------------------|
| | en CHF | en CHF |
| <i>Actif circulant</i> | | |
| Trésorerie | 1 225 429.61 | 1 296 149.69 |
| Titres | 686 909.75 | 667 079.46 |
| Autres créances à court terme | 2 419.72 | 172.55 |
| Comptes de régularisation actifs | 9 575.50 | 24 884.45 |
| <i>Total actif circulant</i> | <i>1 924 334.58</i> | <i>1 988 286.15</i> |
| <i>Actif immobilisé</i> | | |
| Immobilisations financières | | |
| Prêts envers les bénéficiaires | 3 932.00 | 7 252.00 |
| Garantie de loyer | 5 661.35 | 5 638.65 |
| | 9 593.35 | 12 890.65 |
| Immobilisations corporelles | | |
| Mobilier et installations | 1 600.00 | 7 200.00 |
| Machines de bureau et informatique | 4 000.00 | 3 400.00 |
| Véhicules | 1.00 | 8 000.00 |
| Communication et site internet | 2 300.00 | 6 000.00 |
| | 7 901.00 | 24 600.00 |
| <i>Total actif immobilisé</i> | <i>17 494 35</i> | <i>30 438 65</i> |
| TOTAL DE L'ACTIF | 1 941 828.93 | 2 025 776.80 |

| Passif | 2023 | 2022 |
|---|---------------------|---------------------|
| | en CHF | en CHF |
| Engagements à court terme | | |
| Dettes résultant de livraisons et de prestations | 5 312.10 | 1 739.25 |
| Autres dettes à court terme | 16 610.00 | 12 860.00 |
| Comptes de régularisation passifs | 37 225.14 | 46 657.47 |
| Total des engagements à court terme | 59 147.24 | 61 256.72 |
| Capital des fonds | | |
| Fonds en faveur de l'Ataxie Friedreich | 245 256.60 | 255 256.60 |
| Fonds affectés en faveur des aides financières | 15 000.00 | 0.00 |
| Total du capital des fonds | 260 256.60 | 255 256.60 |
| 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 | 48 000.00 | 58 000.00 |
| • Fonds en faveur de centres pluridisciplinaires | 30 000.00 | 30 000.00 |
| • Fonds en faveur de prestations aux malades | 553 924.23 | 618 924.23 |
| • Fonds en faveur de projets futurs | 200 000.00 | 200 000.00 |
| • Fonds en faveur de la création d'une communauté | 266 000.00 | 281 000.00 |
| | 1 168 588.34 | 1 258 588.34 |
| Capital libre | 453 836.75 | 450 675.14 |
| Total du capital de l'organisation | 1 622 425.09 | 1 709 263.48 |
| TOTAL DU PASSIF | 1 941 828.93 | 2 025 776.80 |

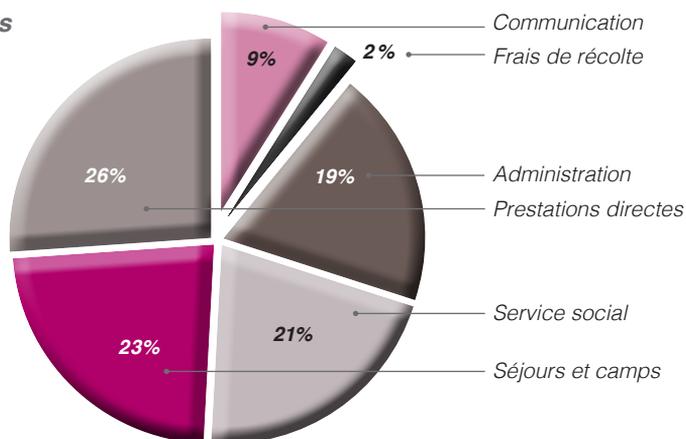
Compte d'exploitation de l'exercice

| | 2023 | 2022 |
|---|--------------------------|----------------------------|
| | en CHF | en CHF |
| Subventions et dons libres | | |
| Subventions OFAS | 205 537.00 | 205 537.00 |
| Action «Téléthon Suisse» | 430 000.00 | 600 000.00 |
| Dons de particuliers et personnes morales | 17 276.07 | 12 207.10 |
| | <u>652 813.07</u> | <u>817 744.10</u> |
| Subventions et dons affectés | | |
| Dons en faveur de prestations liées | 175 058.05 | 166 001.20 |
| | <u>175 058.05</u> | <u>166 001.20</u> |
| Autres produits d'exploitation | | |
| Cotisations des membres | 18 730.00 | 19 090.00 |
| Participation aux camps | 7 563.00 | 10 140.00 |
| Autres recettes | 7 954.00 | 810.00 |
| | <u>34 247.20</u> | <u>30 040.00</u> |
| Total des produits d'exploitation (à reporter) | <u>862 118.32</u> | <u>1 013 785.30</u> |

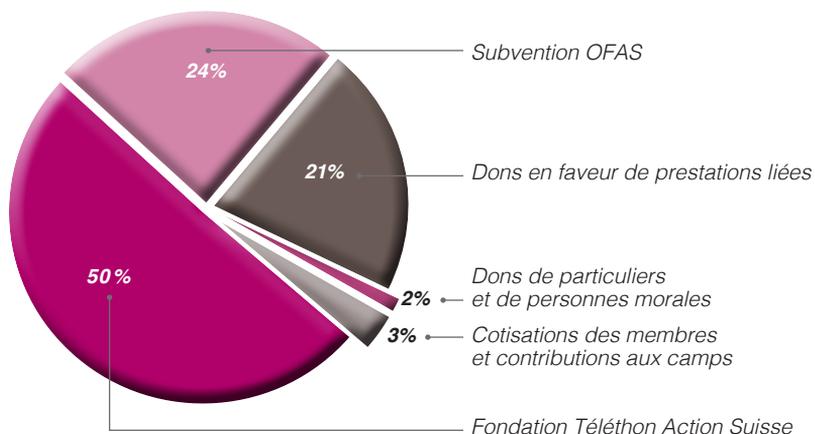
| | 2023 | 2022 |
|--|--------------------|---------------------|
| | en CHF | en CHF |
| Total des produits d'exploitation <i>(report)</i> | 862 118.32 | 1 013 785.30 |
| Contributions et donations versées | | |
| Prestations sociales aux bénéficiaires | -130 458.95 | -118 741.00 |
| Développement et recherches | -16 000.00 | -8 000.00 |
| Frais centres pluridisciplinaires | -10 000.00 | -11 000.00 |
| Camps de vacances | -65 854.69 | -57 087.72 |
| Cotisations et dons aux autres associations | -9 050.67 | -10 363.11 |
| | <u>-211 364.31</u> | <u>-205 191.83</u> |
| Charges de personnel | -629 889.65 | -595 512.75 |
| Charges d'exploitation | | |
| Loyer et entretien bureau | -42 484.50 | -42 831.60 |
| Matériel de bureau et informatique | -19 692.06 | -16 887.44 |
| Frais de téléphone, ports et taxes | -7 298.10 | -7 840.10 |
| Assemblées, comité et organe de révision | -8 572.90 | -12 759.35 |
| Primes d'assurances | -2 808.40 | -2 944.20 |
| Organisations et rencontres | -815.00 | -3 977.20 |
| Revue et brochures | -12 449.05 | -10 846.75 |
| Informations, publicité, séminaires et conférences | -10 023.13 | -8 871.85 |
| Autres charges | -4 381.72 | -8 519.08 |
| | <u>-108 524.86</u> | <u>-115 477.57</u> |
| Amortissements et correction de valeur | -21 783.30 | -22 387.80 |
| Total des charges d'exploitation | -971 562.12 | -938 569.95 |
| Résultat d'exploitation <i>(à reporter)</i> | -109 443.80 | 75 215.35 |

| | 2023 | 2022 |
|---|--------------------|-------------------|
| | en CHF | en CHF |
| Résultat d'exploitation <i>(report)</i> | -109 443.80 | 75 215.35 |
| Résultat financier | | |
| Produits financiers | 29 573.38 | 3 985.77 |
| Charges financières | -1 967.97 | -113 029.48 |
| | <hr/> 27 605.41 | <hr/> -109 043.71 |
| Résultat avant variation du capital des fonds | -81 838.39 | -33 828.36 |
| Variation du capital des fonds | | |
| Variation du fond 65+ | 0.00 | 0.00 |
| Variation au fond en faveur de l'Ataxie de Friedreich | 10 000.00 | 0.00 |
| Variation du fond affecté en faveur des prestations aux bénéficiaires | -15 000.00 | 1 000.00 |
| | <hr/> -5 000.00 | <hr/> 1 000.00 |
| Résultat annuel avant allocations au capital de l'organisation | -86 838.39 | -32 828.36 |
| Attributions / Utilisations | | |
| Prélèvement sur fond affecté en faveur des prestations aux malades | 65 000.00 | 0.00 |
| Prélèvement sur fond SLA | 10 000.00 | 0.00 |
| Prélèvement sur fonds centres pluridisciplinaires | 0.00 | 29 850.00 |
| Prélèvement sur fonds nouvelles thérapies médicales | 0.00 | 281 000.00 |
| Prélèvement sur fonds organisation de congrès | 0.00 | 69 152.00 |
| Allocation au fonds pour projets futurs | 0.00 | -50 000.00 |
| Allocation au fonds pour la création d'une nouvelle communauté | 15 000.00 | -281 000.00 |
| Allocation / prélèvement sur capital libre | -3 161.61 | -16 173.64 |
| | <hr/> 86 838.39 | <hr/> 32 828.36 |
| | <hr/> 0.00 | <hr/> 0.00 |

Imputation des charges 2023



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

VAUD (CHUV)

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 Josée Marie Ringuet

Infirmière de coordination
Rdv le mardi et le jeudi de 08h à 16h
☎ +41 21 314 48 51
☎ +41 79 556 57 68

GENÈVE (HUG)

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

Adultes

Dr A. Lascano

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

Madame Sabina Rainy

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

Dr David Jacquier

Chef de clinique
CHUV – Policlinique de pédiatrie
Bâtiment hospitalier 11.509
Rue du Bugnon 46
1011 Lausanne
☎ +41 21 314 52 24 (Bureau)
david.jacquier@chuv.ch

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



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



Dans le domaine des activités de loisirs et des séjours



Heinz Schöffler Stiftung

ERNST GÖHNER
STIFTUNG

SPORTHOPE



FONDATION
GANDUR POUR
LA JEUNESSE



Pour favoriser la diffusion de nos informations



Pour le financement de nos prestations



Lions Club
de Lavaux



FONDATION
GLUTZ DE REDING

FPE FONDATION
PETRAM

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 :

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.

BVR QR



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

Schweizerische Muskelgesellschaft

Kanzleistr. 80
8004 Zürich
info@muskelgesellschaft.ch

Associazione Malattie Genetiche Rare

Via A. Martinoli 1°
6512 Giubiasco
info@malattierare.ch

Fondation Suisse de Recherche Sur les Maladies Musculaires

Chemin des Saules 4B
2013 Colombier
info@fsrmm.ch

Impressum

Éditeur

Association Suisse Romande
intervenant contre les Maladies
neuro-Musculaires
ASRIMM

Rédaction

ASRIMM

Mise en page

Cavin-Baudat
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