



Vue depuis Thollon - les Mémoires, février 2020. © Olivier Robert

Avril 2020 **nous** entre

**Journal de l'Association Suisse Romande
Intervenant contre les Maladies neuroMusculaires**



ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuro-Musculaires

Éditorial

Valeur en 10 lettres : consonne, voyelle, consonne, voyelle, consonne, voyelle, consonne, voyelle, consonne et voyelle,

Est-ce que ce rituel de l'émission «Des Chiffres et des Lettres», créée il y a près de 50 ans par Armand Jamnot vous dit quelque chose? Peut-être pas, mais ce n'est pas grave.

Le secrétariat de l'ASRIMM s'est réuni pour parler des valeurs qui devraient l'animer, guider son action et les prestations qu'elle déploie. Cette thématique a également réuni le Comité tout comme plus récemment encore, plusieurs de nos membres qui ont répondu à l'invitation de notre directrice, Monika Kaempf. Et banco! Cette valeur en 10 lettres est l'une de celles qui a fait l'unanimité dans les trois rencontres. Le plus important reste à faire : identifier comment elle se manifeste dans notre petite communauté et ce que nous pouvons encore faire toutes et tous pour qu'elle ne reste pas lettre morte.

Cette valeur, nous n'en avons bien évidemment pas l'exclusivité. Elle transcende les clivages et réunit nombres d'associations qui poursuivent des buts idéaux au service des personnes. C'est pour cela que nous avons choisi d'ouvrir nos pages à quatre associations et/ou à celles et celui qui les représentent, bienvenue à elles dans ce premier «Entre-Nous» de l'année 2020.

Mireille Geiser, notre nouvelle – qui l'est de moins en moins – assistante sociale a choisi de se présenter à vous par une auto-interview. Finalement quoi de mieux pour se faire connaître que de se poser les bonnes questions? Merci et bienvenue également.

A l'heure où nos mouvements et déplacements sont limités par l'épidémie du Covid-19, Magalie et Tobias Wegmann nous offrent généreusement un bol d'oxygène par le récit de leur voyage dans la «Belle-Provence», où ils nous apportent leur regard sur ce pays très souvent reconnu comme le berceau de l'innovation de ce qui concerne le handicap et sa perception dans la société.

Et votre association dans tout cela, elle va devoir adapter ses prestations et ses pratiques en fonction des directives officielles de l'OFSP et des centres hospitaliers reconnus. C'est pour cela que vous trouverez une page internet spécifiquement dédiée au Coronavirus sur notre site internet - sous l'onglet «ASRIMM» - qui vous donnera des informations régulièrement réactualisées tant que cela s'avérera nécessaire.

Comme le disait très justement le Professeur Panteilemon Giannakopoulos dans l'émission «Forum» du 14 mars sur RTS-La Première, nous sommes face à un dilemme: être à la fois solidaires et solitaires.

S-O-L-I-D-A-I-R-E-S, cette valeur en 10 lettres qui est sur toutes les lèvres et dans tous les médias, soyons-le toutes et tous, «solidarisons-nous».

L'ASRIMM est là pour vous, vous pouvez compter sur nous. A bientôt et bonne chance.

Olivier Robert
Resp. du secteur « Loisirs »



Sommaire

Éditorial Par Olivier Robert	2
Mireille Geiser Bienvenue à notre nouvelle assistante sociale	4
Parmi Nous La recherche dans le domaine des maladies neuromusculaires	5
Echos d'ailleurs L'un des grands enjeux actuels dans le domaine des maladies rares, c'est la reconnaissance tangible de l'importance des mesures de soutien psychosocial. « Rien sur nous sans nous ! », la stratégie qui habite la SEHP - SExualité et Handicaps Pluriels – association active depuis plus de 25 ans. PluSport Antenne Romande, au service du sport-handicap, mais pas seulement: « 60 années de sport et même pas fatigués ! ».	7
Il était une fois, un bus de la marque « Setra » ... L'enthousiasme d'un travailleur social transporté par un projet destiné aux personnes à mobilité réduite.	12
Téléthon Actualité 33 ^e édition du Téléthon les 4 et 5 décembre 2020	16
Coronavirus	18
Info ASRIMM Impressum	19

Mireille Geiser, bienvenue à notre nouvelle assistante sociale

Pouvez-vous nous dire en quelques mots qui vous êtes ?

Née il y a un peu plus de 50 ans, je m'appelle Mireille Geiser-Liechti et j'ai grandi dans le pays de la Tête de Moine. Les heureux événements de la vie m'ont fait quitter le Jura bernois pour m'établir dans une autre belle région, le Pied du Jura, dans le canton de Vaud.

Qu'aimez-vous ?

J'aime la vie ! J'apprécie vivre dans un pays aux diverses saisons car cela reflète un peu nos vies. Ne peuvent-elles pas être comparées à des jours de canicule ou de grand frimas lors desquels le soleil, la pluie ou la neige donnent la couleur du ciel ?

Pouvez-vous nous en dire plus ?

Très volontiers. Nous avons chacun un parcours de vie spécifique, parfois très coloré. Considérant que chaque personne est unique et a de nombreuses ressources je ne souhaite pas faire à la place de l'autre mais l'accompagner dans son chemin de vie. En d'autres termes je peux dire que c'est comme pratiquer le vélo tandem (sport que j'aime pratiquer) car grâce à une bonne coordination « Ensemble nous allons plus vite et plus loin ».

Avez-vous des loisirs ?

Oui bien sûr ! Les randonnées, faire de la raquette ou du ski, ainsi que pratiquer le tandem me permettent d'apprécier la diversité de la nature.

J'aime également faire des pâtisseries pour accompagner les moments passés entre amis.

Pourquoi avoir choisi de travailler pour l'ASRIMM ?

A la recherche d'un nouveau défi professionnel j'ai pris connaissance de l'annonce du poste actuel un peu par « hasard ». Correspondant parfaitement à mes attentes, j'ai donc postulé.

Ayant travaillé de nombreuses années avec des personnes atteintes de la maladie aux 1'000 visages (la SEP), j'ai été interpellée par la maladie aux 1'000 adieux. J'aime être à l'écoute des personnes et les accompagner dans leurs diverses attentes.

Pourquoi avoir choisi cette photo ?

Elle me rappelle des vacances (!) et me parle de la vie. Au premier plan, le chemin représente ma marche actuelle qui me permet d'apprécier les beautés de la nature. Le second plan peut représenter mon « avenir », à découvrir au rythme parfois saccadé de la marche. La direction de mon

regard peut susciter des exclamations de joie ou des questions telles que : Comment sera le chemin ? La météo ? Aurai-je besoin de quelqu'un pour traverser un passage périlleux ?

Quel est votre parcours professionnel : expériences et formation ?

Ayant une formation d'infirmière en psychiatrie, j'ai, entre autres, travaillé dans les soins à domicile, pour les personnes souffrant de maladies chroniques. Je me suis également formée dans la relation d'aide, les assurances sociales et le case management.

Que souhaitez-vous dire de plus ?

Je suis très contente de travailler pour l'ASRIMM, avec une équipe pluridisciplinaire motivée et au service des personnes.

Référente pour les cantons de Fribourg et Neuchâtel (sauf le district de La Chaux-de-Fonds), je suis disponible les mardis, mercredis et jeudis, par courriel ou téléphone.

Je me réjouis de faire votre connaissance, voire de faire un bout de chemin ensemble. A l'image de la nature qui revit, je vous souhaite un nouvel élan pour affronter votre étape de vie.

Mireille Geiser

La recherche dans le domaine des maladies neuromusculaires

Le 9 novembre dernier, l'ASRIMM a organisé une journée sur le thème de la recherche, soutenue par la FSRMM (Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires). Cette journée s'est faite en prolongement de celle du 17 novembre 2018 qui était axée en particulier sur les maladies pédiatriques. Afin de répondre aux demandes exprimées, cette fois-ci le point de mire a été mis principalement sur les maladies touchant les adultes.

Changement de lieu, nous nous sommes retrouvés dans le bâtiment Geopolis, qui appartient à l'Université de Lausanne. De vastes espaces de plain-pied, un restaurant bien organisé et proposant un bon repas, des intervenants de qualité, tout pour passer une agréable et instructive journée.

Après une ouverture avec un mot de bienvenue de M. Sébastien Kessler, vice-président de l'ASRIMM, Me Alain Pfulg a présenté la FSRMM, fondation dont il est le président actuel. Après lui, Dr. Jacques Rognon, fondateur et président d'honneur de la FSRMM, a fait un rapide survol de l'application du concept national des maladies rares.

Maladies neuromusculaires

Le Pr. Thierry Kuntzer, qui est entre autres responsable de l'unité nerf-muscle du CHUV, a ensuite assuré une



importante présentation sur plusieurs maladies neuromusculaires: Myasthénie, Myosite à Inclusions, Dystrophie Facio-Scapulo-Humérale, Maladie de Steinert, Charcot-Marie-Tooth. Il a commencé par présenter le service de neurologie du CHUV, ainsi que les différents réseaux de formation et de réunions dans le domaine de la neurologie et des maladies neuro-musculaires, au niveau suisse et au niveau international. Il a ensuite présenté la KOSEK et son rôle dans la prise en charge des maladies rares, ainsi que l'application du CHUV comme centre de référence. Il a parlé de l'importance d'avoir un diagnostic précis et la difficulté qu'il peut y avoir à l'établir. Puis, une fois un médicament trouvé, les coûts qui

peuvent être extrêmement élevés, étant donné la rareté des pathologies concernées. Pr. Kuntzer s'est ensuite concentré sur chacune des maladies listées plus haut, en présentant d'abord leurs manifestations, les symptômes qui peuvent en découler, puis les différents axes de traitements existants et/ou en cours de recherche.

Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA)

Après le repas de midi, le Dr. Nathalie Braun, qui est médecin-chef au centre neuromusculaire de la Clinique SLA de l'hôpital de St-Gall, a présenté les actualités médicales et scientifiques concernant la Sclérose Latérale Amyotrophique. Après avoir décrit la maladie et ses symptômes, elle a décortiqué les différents axes de recherche et essais cliniques en cours actuellement dans le monde. Puis, elle a présenté les traitements proposés aux patients en Suisse. Ces derniers, bien qu'ils ne permettent pas de guérir de la maladie, peuvent améliorer la qualité de vie et en allonger l'espérance.

Recherche fondamentale

Dr. Stéphane König, collaborateur scientifique à la faculté de médecine de l'Université de Genève, a ensuite parlé de la recherche fondamen-



tale en Suisse dans le domaine des maladies neuromusculaires. Après quelques explications sur ce qu'est la recherche fondamentale, il a présenté les spécificités dans le domaine de ces maladies spécifiques. Il a ensuite donné quelques exemples d'objets de recherche dans les laboratoires à Genève (UniGE, HUG) et à Bâle (université de Bâle, département de biomédecine, Biozentrum).

Orphanet

Enfin, M. Martin Arles, chef de projet à Orphanet-Suisse, a présenté l'outil Orphanet, qui est un site Internet constituant une base de données recensant les maladies rares. Celui-ci a été créé dans le but de mieux informer sur les maladies rares, leur apporter une meilleure visibilité, permettre aux patients de trouver les associations qui les concernent, répertorier les projets de recherche, les registres de patients et faciliter le recrutement pour des essais cliniques. Il en a présenté la structure, la nomenclature des maladies, les différentes informations qu'il est possible d'y trouver, ainsi que la façon d'y accéder.

POUR ALLER PLUS LOIN :

- ⇒ **Les présentations de cette journée** peuvent être obtenues en PDF sur le site de l'ASRIMM (rubrique « prestations : journées à thèmes ») et en vidéo en contactant Carole Stankovic : 079 120 68 95, carole.stankovic@asrimm.ch
- ⇒ www.orpha.net
- ⇒ www.myobase.org
- ⇒ Documents « **Avancées de la recherche** » de l'AFM-Téléthon : <https://www.afm-telethon.fr/actualites/avancees-recherche-2019-3847>
- ⇒ www.kosekschweiz.ch

ESSAIS CLINIQUES :

- ⇒ www.clinicaltrials.gov
- ⇒ « **Essais cliniques et maladies neuromusculaires** », Repères : Savoir et Comprendre, AFM-Téléthon, Février 2016.
- ⇒ « **Informations essentielles sur les essais cliniques** », Novartis Pharmaceuticals, Avril 2017.

En conclusion, la journée fut riche en informations. La recherche avance, très lentement mais beaucoup de personnes travaillent à travers le monde dans le but de trouver des traitements. Elle est source d'espoir pour les personnes atteintes de maladies rares, mais nous savons que le processus prend beaucoup de temps et lorsqu'un médicament est trouvé, reste encore ouverte la question du financement. En attendant, il faut vivre son quotidien au mieux, être

suivi dans le cadre de sa maladie, l'apprivoiser, préserver un maximum d'autonomie et continuer à avancer.

Un grand merci aux intervenants pour leur contribution à cette journée et leur investissement pour permettre au public de l'ASRIMM d'être mieux informé.

Carole Stankovic-Helou
assistante sociale

Lecture : Une journée avec Zac

Nous vous recommandons un joli livre, édité par Biogen et élaboré en collaboration avec les associations Cure SMA et SMA Europe, ainsi que les Drs Robert Graham et Crystal Proud, spécialistes de l'Amyotrophie Spinale. Les illustrations sont de Charles Santoso.

Il raconte l'histoire de Zac, un jeune zèbre atteint d'amyotrophie spinale (AS), expliquant sa maladie à ses camarades. Une belle façon d'informer et sensibiliser de façon simple les enfants mais aussi les adultes, sur cette affection, qui peut se manifester de diverses manières.

Comme précisé dans la préface : « Une journée avec Zac illustre l'expérience d'un enfant atteint d'AS et n'est pas supposé refléter l'expérience de toutes les personnes atteintes de cette maladie. » Bonne lecture ! (CSH)



A consulter en ligne ou à télécharger en PDF sous ce lien : https://care.togetherinsma.ca/fr_CA/home.html Pour l'obtenir en version papier, n'hésitez pas à nous contacter, nous en avons quelques exemplaires à l'ASRIMM.



L'un des grands enjeux actuels dans le domaine des maladies rares, c'est la reconnaissance tangible de l'importance des mesures de soutien psychosocial.

À l'occasion du 10^e anniversaire de ProRaris, sa présidente Anne-Françoise Auberson nous détaille les prochains défis majeurs dans le domaine des maladies rares.



Le 29 février dernier – eh oui, une date rare pour les maladies rares! – ProRaris a organisé la «10^e journée internationale des maladies rares en Suisse» aux Hôpitaux Universitaires de Genève. C'était une façon pour notre association de marquer le coup et de revenir sur les lieux où tout a commencé en 2010.

Comment avez-vous organisé votre «tour de table» des intervenants?

Bien naturellement, nous avons convié un certain nombre de représentants médicaux du milieu de la recherche, les politiques et M. Pascal Strupler directeur de l'OFSP. Ce dernier n'a malheureusement pas pu être présent car il était retenu à Berne dans des séances en lien avec la pandémie du Covid-19. Nous le regrettons car comme il l'a très

joliment dit «J'ai commencé ma carrière à L'OFSP au moment de la création de ProRaris il y a dix ans, et j'aurais infiniment souhaité être présent à cette manifestation... Puisque je quitte l'OFSP.»

Mais surtout, il était indispensable à nos yeux de faire la place belle aux associations qui ont ouvert le chemin là où il n'existait encore rien dans le domaine des maladies rares! Ce sont elles qui nous ont donné le mandat de travailler à ce que les maladies rares deviennent un enjeu de santé publique. Il fallait surtout que la Suisse rattrape son retard par rapport à l'Europe. Deux de nos objectifs le résumant bien: «faire connaître et reconnaître les maladies rares auprès des pouvoirs publics et du grand public» et «sensibiliser, informer et former les patients et les professionnels».

Quelles associations «ont été sur le podium» à cette journée?

Le choix n'a pas été simple, il fallait penser représentativité, régions et langues parlées, une des joies – parfois une force aussi - du fédéralisme. Nous ont donc rejoints: M. Iwan Heider, président de «**Syndrome de Williams Suisse**», Dr Claudio Del Don, président de «**Malattie genetica rare**», M. Stephan Hüsler, secrétaire général de «**Retina Suisse**» et Mme Dorrit Novel, présidente de l'«**Association Suisse contre la Sarcoidose**».

Nos différent(e)s intervenants se sont rejoints sur les préoccupations suivantes:

- Nous offrons des prestations de soutien psychosocial qui doivent être prises en compte – c'est-à-dire être reconnues et financées - pour

qu'elles ne reposent pas uniquement sur le bénévolat, ce qui est extrêmement fragile et précaire. Une grande partie de notre temps se passe dans la recherche de fonds, c'est un non-sens et un gaspillage de compétences.

- La relève: nous avons créé des associations qui fonctionnent bien, avec des réseaux et une organisation administrative efficace. Mais nous n'arrivons parfois pas à trouver cette relève justement, quand nous souhaitons quitter ou tout simplement que nous sommes épuisés, c'est une catastrophe pour les personnes qui bénéficient de nos prestations car tout peut s'arrêter du jour au lendemain.
- Le fait que chaque association – ou presque – travaille seule se retourne contre elle. Les experts reconnaissent que nous sommes très compétents, que nous nous débrouillons bien, et comme «cela a toujours marché, il n'y a pas besoin que cela change». Notre proximité et notre connaissance approfondie de nos membres ne doivent pas suppléer aux prestations publiques auxquelles ces personnes ont droit comme tout le monde.

Vous partagez ces préoccupations?

Tout à fait, et j'y reviendrai un peu plus loin. Mais heureusement certaines avancées significatives ont eu lieu ces dernières années:

- Une manifestation comme celle que nous avons organisé le 29 février dernier a eu une très bonne médiatisation. Nous constatons toutefois que nous devons encore «briefer» complètement certain(s) journa-

liste(s) qui nous interviewe(nt) sur le sujet et leur détailler le «A à Z» des maladies rares, ce que nous faisons par ailleurs bien volontiers !

- Les Hôpitaux sont désormais partie prenante. Ils s'impliquent de plus en plus dans la recherche consacrée aux maladies rares, avec l'engagement de spécialistes pointus, sans omettre la mise en place de consultations interdisciplinaires au CHUV et aux HUG notamment.
- Et pour la petite histoire, il y a une dizaine d'années, nous aurions dû batailler pour trouver une arrièr-salle pour l'organisation d'une réunion sur le sujet, c'est aujourd'hui terminé. Nous bénéficions de la reconnaissance suffisante des centres médicaux pour qu'ils nous mettent à disposition gracieusement leurs structures – comme pour cette journée-anniversaire par exemple.

Vous parliez il y a quelques minutes de vos préoccupations... ?

Oui. En matière de maladies rares, on ne peut travailler chacun pour soi dans son canton. 600'000 patients, une centaine d'associations et un très grand nombre de patients sans diagnostic ou avec des maladies ultra-rares, c'est impensable.

Pour les maladies rares, il faut impérativement reconnaître l'importance des mesures de soutien psychosocial qui soient financées et professionnalisées. Quand une personne doit par exemple se perdre dans les dédales de l'Assurance Invalidité avec 5-6 symptômes différents et peu connus – et évolutifs – pour faire valoir ses droits à des prestations, c'est une galère sans nom. Il y a un grand manque d'informations, dans le grand public – qui se dit sans doute «maladie rare» = «je n'ai pas de risque de l'attraper» - mais aussi dans certains services de l'état. Ce n'est pas parce qu'il y a une solide entraide entre les personnes atteintes dans leur santé que c'est suffisant !

L'OFSP a récemment mené une enquête auprès de structures qui devraient fournir des prestations à des personnes atteintes de maladies rares. Ils ont tout d'abord reçu très peu de réponses... mais quelques-unes quand même: «Ce sont des patients comme les autres...», «On connaît mal...», «Ce sont les associations qui ont l'expertise nécessaire...», etc. On tourne en rond, c'est clair. Il faut valoriser (reconnaître, financer) l'accompagnement psychosocial: pourquoi les associations ont-elles autant de compétences et doivent perdre leur temps dans le fundraising? Elles ont acquis une expertise qui doit être pérennisée, et non pas être exclusivement rattachée à des personnes ou des associations, qui ont leurs cycles de vie. Toutes les compétences doivent être reconnues de santé publique et être prise en charge financièrement par la Confédération.



Qu'est-ce que vous entendez par «mesures de soutien social?»

Ce que fait l'ASRIMM par exemple dans le domaines des maladies neuromusculaires ou maladies rares apparentées! Mais vous avez les moyens financiers qui le permettent. Vos assistantes sociales guident les personnes qui font appel à vous, par exemple: comment rester l'acteur de sa vie, entrevoir des perspectives qui agissent favorablement dans son quotidien personnel et familial, maintenir ses activités sociales et/ou professionnelles; vos collaboratrices informent également sur les démarches administratives à entreprendre ou assistent les personnes qui en ont besoin dans la recherche d'aides financières. Vous proposez également des activités de loisirs, c'est important que les per-

sonnes atteintes d'une maladie rare – tout comme nous en fait – puissent se ressourcer, prendre du plaisir, et permettre à leurs proches (... - aidants souvent!) de profiter également du temps ainsi libéré.

Un petit message en guide de conclusion?

ProRaris est reconnue, c'est déjà une bonne chose et nous sommes toujours aussi motivés par les défis qui ne manquent pas. Comme je l'ai déjà dit, les grands centres de soins sont fortement impliqués dans le domaine des maladies rares et les progrès de la science dans le domaine de la génétique ouvrent des perspectives prometteuses qui se doivent d'être explorées sans relâche. Même si les compétences et la volonté sont là, il manque toujours le «nerf de la guerre». Mais nous avons les meilleurs spécialistes de Suisse et nous sommes bien partis pour y arriver!

Ne l'oublions pas: «La santé est un droit de l'homme, une thérapie retardée est une thérapie refusée», ces maladies sont évolutives et le temps presse dans tous les cas. Il faut un accès rapide à de nouveaux médicaments à des prix abordables. Les personnes atteintes dans leur santé ne doivent pas

devenir les pions des enjeux financiers des assurances et de l'industrie pharmaceutique.

La journée des maladies rares a de nouveau été un événement réussi cette année. Nous avons eu un large éventail de participants et de nombreux sujets passionnants ont été abordés. A l'année prochaine!

Propos recueillis par Olivier Robert

EN SAVOIR PLUS :

- ⇒ www.prorarais.ch
- ⇒ williams-syndrome.ch
- ⇒ www.malattiegeneticherare.ch
- ⇒ retina.ch/fr/
- ⇒ www.sarkoidose.ch/fr/
- ⇒ www.unirares.ch

« Rien sur nous sans nous ! », la stratégie qui habite la SEHP - SExualité et Handicaps Pluriels – association active depuis plus de 25 ans.

L'association SEHP agit depuis plus de 25 ans dans le domaine de la santé sexuelle et de la reconnaissance des droits sexuels des personnes en situation de handicap. Son engagement se base sur le respect des droits des personnes et la reconnaissance des droits sexuels pour tous et toutes.

L'association s'adresse à toutes les personnes en situation de handicap, quelles que soient la nature et l'origine de leur handicap, leur âge (enfants, adolescents, adultes, personnes vieillissantes), leur orientation sexuelle ou leur choix de vie (à domicile ou en institution).

Aujourd'hui, malgré une avancée dans ce domaine, les droits sexuels ne sont encore qu'insuffisamment considérés comme des libertés fondamentales à respecter. La santé sexuelle reste un domaine trop souvent négligé par une mise à distance ou une non-reconnaissance des besoins individuels.

En effet, si l'accès à une vie faite d'expériences relationnelles, affectives et sexuelles fait partie intégrante des droits de tous et toutes, les personnes en situation de handicap sont encore aujourd'hui trop souvent confrontées à des obstacles dans la réalisation de leurs droits sexuels.

C'est le cas notamment en termes d'accompagnement de projets individualisés dans le domaine de la santé sexuelle, d'offre de prestations en éducation et information qui tiennent compte de leurs réalités et de structures adaptées à leurs possibilités tout au long de la vie.

La réalisation des droits des personnes en situation de handicap et l'accès à des prestations dans le domaine de la santé sexuelle restent donc des enjeux d'actualité.

Aussi, depuis 2018, l'association a entamé un projet de ré-organisation sur trois ans pour être reconnue dans ce domaine spécifique, afin d'offrir un accompagnement de qualité et ainsi permettre à chacun et chacune l'exercice de ses droits sexuels jusqu'à l'accomplissement de sa vie affective, sexuelle et relationnelle.

Si le plan d'actions privilégie un axe positif de la santé sexuelle en visant le bien-être, l'épanouissement et le plaisir, toutes les prestations s'inscrivent parallèlement dans un axe de prévention des risques, notamment liés aux violences sexuelles.

La stratégie SEHP est habitée par : « Rien sur nous sans nous ! »

Cette affirmation reste un défi lors de la mise en œuvre de nos prestations, tant les personnes en situation de handicap ont été dépossédées de leurs savoirs expérientiels et de leur capacité d'agir, ce qui les place le plus souvent dans une position de retrait.

Si l'intention du SEHP est d'être au service des personnes concernées, pour les accompagner à gagner de la maîtrise dans leurs désirs, leurs choix de vie et leur parcours de vie dans le domaine de la santé sexuelle, les questions autour de la place de chacun et chacune restent toujours présentes :

Comment ouvrir des espaces d'accompagnement en plaçant la personne avec des désirs, désirante et désirable au cœur de la démarche ?

Comment pouvoir bénéficier de chaque histoire personnelle, comme une ressource à la mise en œuvre de nos prestations ?

Comment laisser la place à chacun et chacune, avec ou sans handicap, pour s'enrichir ensemble dans ce domaine lié à l'intime ?

L'association SEHP souhaite privilégier des approches inclusives, participatives et engagées autour de ces questions pour tendre vers une transformation de l'accompagnement, des pratiques professionnelles et des normes en vigueur dans ce domaine.

En 2020, le SEHP, c'est :

- Un **espace rencontres** en ligne
- Des **cafés sexo relax**
- Une offre de **formations**
- Un **prix d'encouragement** de 1000.- pour un travail de Bachelor ou un Master
- Un calendrier avec des **événements ouverts à tous et toutes** pour faciliter les rencontres
- Le 4 novembre, une journée de **colloque** : La sexo-pédagogie spécialisée, un accompagnement hors-normes.

A bientôt et merci de votre confiance !

Christine FAYET
Secrétaire Générale SEHP



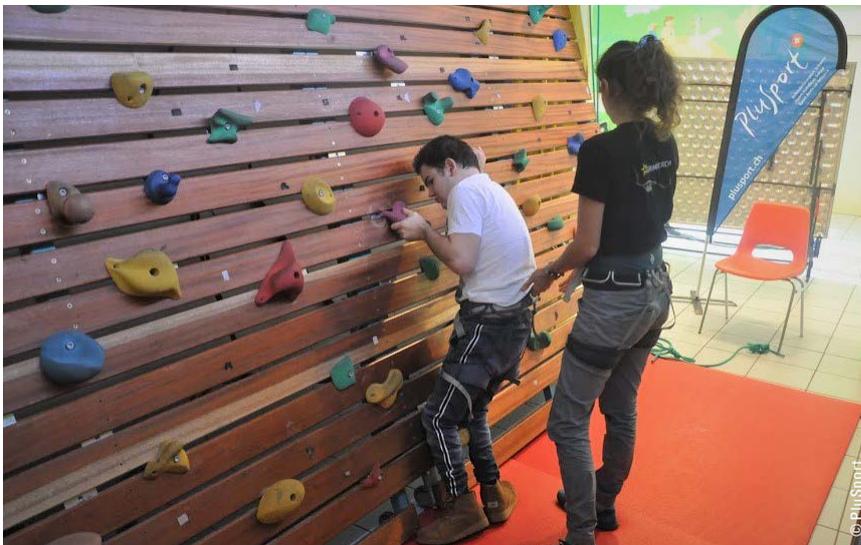
EN SAVOIR PLUS :

⇒ sehp.ch

PluSport Antenne Romande, au service du sport-handicap, mais pas seulement: « 60 années de sport et même pas fatigués ! ».

PluSport est le centre spécialisé du sport-handicap en Suisse. En sa qualité d'organisation faitière, PluSport soutient les personnes en situation de handicap, du sport de masse au sport d'élite. Pour tous les groupes-cibles, classes d'âge et types de handicaps, dans les disciplines sportives les plus variées et sans perdre de vue notre mission d'intégration et d'inclusion.

Voilà pour l'information officielle relayée par le site internet de cette association, c'est en cliquant sous l'onglet que l'on découvre que cette association suisse a une Antenne Romande. Celle-ci a ses bureaux à l'avenue du Grey à Lausanne, juste à côté de ceux de «Sport Up» pour la petite histoire... C'est en passant le pas de la porte que l'identité de l'association se manifeste sans laisser de place au doute: une diversité incroyable de matériels de sports meuble ces locaux. L'on y trouve également çà et là des moyens auxiliaires puisqu'ici, sport et handicap font très bon ménage.



L'Antenne Romande de l'association se compose du responsable d'antenne, Nicolas Mani, d'Anne Mégroz Jobin, en charge de l'organisation et de l'administration et de Thomas Pavlik, qui s'occupe depuis une année de la relève et de la promotion formation. Nicolas Mani ne vous est sans doute pas inconnu, en effet il avait participé en 2017 à une journée à thème «Le sport à portée de tous» organisée par l'AS-RIMM au CERM de Martigny. Nous

avons choisi de vous parler de l'association au travers du parcours de Thomas Pavlick, footballeur vaudois qui a rejoint PlusSport il y a un peu plus d'une année.

Thomas Pavlick, comment fait-on pour réussir sa reconversion professionnelle? Car il y a une vie après le sport de compétition...

Bonne question! C'est dans le cadre d'un master universitaire en sciences du mouvement et du sport (Activités Physiques Adaptées et Santé - APAS) que j'ai fait plusieurs stages au CHUV, où j'ai travaillé

nous animions conjointement avec les ergothérapeutes du service.

- La préparation de la sortie du cadre hospitalier et la facilitation de l'accès à un club sportif – «construire un pont» - pour poursuivre la convalescence, ou tout simplement par intérêt du patient. A préciser que ces deux actions concernaient les enfants et adolescents qui pratiquaient déjà le sport régulièrement, mais également ceux qui découvriraient ce type d'activités.
- La communication d'informations pratiques à des familles de jeunes patients, par exemple atteints de spina bifida et se déplaçant en fauteuils roulants, qui souhaitaient pouvoir offrir à leurs enfants des opportunités de faire du sport, de se socialiser et d'entretenir ainsi leur santé lors de leur retour dans le cursus scolaire ou spécialisé.

Vous parlez sport «individuel», mais après avoir pratiqué les compétitions en équipe, vous ne vous sentiez pas un peu à l'étroit?

J'y arrive! A l'occasion de mes stages toujours, il s'est trouvé qu'il y avait une fois trois jeunes qui par chance habitaient la région lausannoise et j'ai dû réfléchir ce qui pouvait leur faire plaisir à tous. En effet, il faut partir des centres d'intérêts de chacun, et ne pas leur dire «... tu feras du tennis, c'est bien pour ce que tu as!».

Il y avait là de quoi construire un projet collectif. J'ai contacté les clubs sportifs pour personnes valides et en situation de handicap et les institutions, Tamara Strasser de l'Association Suisse des Paraplégiques m'a aiguillé vers l'équipe de «Handibasket»

- L'élaboration de programmes sportifs de remise en forme pour les jeunes patients hospitalisés, que

adultes de Pully. Cela a tout de suite bien «matché»! Nous avons pu monter une équipe juniors de 4-5 joueurs qui est aujourd'hui entraînée par le même coach que les adultes.

Comment avez-vous pu confirmer l'essai, et de vos passions en faire un métier au sein de PluSport?

Comme étudiant, je voulais trouver un job et pouvoir en vivre! A la sortie de la structure hospitalière, l'accompagnement des jeunes s'arrête, et c'est un problème de santé publique à mon avis.

Le stage terminé, je me suis donc demandé comment je pourrais faire de ce stage un métier. Je me suis tout d'abord tourné vers Pro Infirmis, mais il n'y avait pas d'opportunité à ce moment-là. Puis j'ai contacté Nicolas Mani, responsable de l'Antenne Romande de PluSport, il m'a répondu ceci cash: «*Ecoute Thomas, pour l'instant je n'ai pas de travail à te proposer, hormis des formations temporelles!*»... Et puis à l'occasion d'un départ dans l'équipe, j'ai pu sauter dans la brèche et j'ai été engagé à 50% à PluSport.

Et votre job au sein de l'association, en quoi consiste-t-il?

Dans le canton de Vaud, 5 clubs sont affiliés à PluSport: AS-FairPlay, PluS-

port Sport Handicap Yverdon, Groupe Sportif des Handicapés de la Vue GSHV Lausanne, FC Elan et ALOHA Sport - Riviera Chablais. Et nous comptons 90 clubs en Suisse, dont 11 en Suisse Romande!

L'une des problématiques communes à tous ces clubs, c'est le renouvellement. En effet, certains membres quittent les équipes - pour des raisons d'âge ou autres - et ne sont pas remplacés par des plus jeunes... Et c'est là que je peux - grâce aux projets précédemment mis en place au CHUV - faire le lien entre l'hôpital et les structures sportives, et ainsi faciliter leur rajeunissement. La boucle est ainsi bouclée...

A propos de renouvellement de nos joueurs et nos équipes, j'appelle bien volontiers tous les membres de l'ASRIMM qui le souhaitent à rejoindre nos clubs sportifs! Je fais également beaucoup de réseautage - le partenariat c'est essentiel - afin de pouvoir organiser des journées à thèmes sportifs, ce qui nécessite des recherches de fonds et de partenaires.

Le 10-11 octobre prochain, vous animerez le week-end «Multisports» avec l'ASRIMM!

Oui, encore une occasion d'afficher notre volonté de travailler en partenariat, puisqu'avec Sophie Gnaegi, coor-

dinatrice des sports Suisse Romande de l'Association Suisse des Paraplégiques, nous animerons cette activité pour les enfants et adolescents de l'ASRIMM au Centre Sportif de Couvet, on vous attend nombreuses et nombreux. Nous espérons que cette «première» sera suivie de bien d'autres.

Un petit mot pour la fin?

Cette année, PluSport fête son 60^e anniversaire, de nombreuses activités sportives sont organisées et vous sont proposées sur notre site internet.

Propos recueillis par Olivier Robert



EN SAVOIR PLUS:

- ⇒ www.plusport.ch/fr/contact/
- ⇒ Coordonnées de Sophie Gnaegi de l'Association Suisse des Paraplégiques: cutt.ly/itguV2u
- ⇒ Association suisse des professionnels en activités physique adaptées: asp-apa.ch/les-apa/
- ⇒ Handibasket, Pully: www.phoenixhandibasket.ch



IL ÉTAIT UNE FOIS, UN BUS DE LA MARQUE « SETRA »...

L'enthousiasme d'un travailleur social transporté par un projet destiné aux personnes à mobilité réduite.

C'était en mai 1968, la France traversait sa dernière révolution du siècle, l'Allemagne avait une industrie en plein essor. De ses ateliers sortit un autocar rutilant qui fut acheminé en Suisse où il parcourut de nombreux kilomètres et transporta beaucoup de passagers. Après de bons et loyaux services, il fut repris par un passionné de voyage – éducateur spécialisé travaillant dans le milieu de la déficience intellectuelle - qui le transforma en camping-car pour les résidents de la Fondation de Vernand avec lesquels il était en contact quotidiennement. Idéaliste, il l'avait imaginé pour des personnes en situation de handicap... ayant une bonne agilité. De nombreuses déceptions furent à la hauteur des attentes créés, en effet il y avait un obstacle que ce désormais détenteur du permis poids lourd avait sous-estimé: trois misérables petites marches!

Le projet aurait pu en rester là, mais l'ouvrage fut remis sur le métier par Eric Huguenin, avec comme objectif cette fois-ci de permettre à toutes personnes en situation de handicap (infirmité motrice, handicap mental, personnes utilisant des moyens auxi-



liaires pour se déplacer, seniors, etc.) de pouvoir bénéficier d'une possibilité de déplacement avec ce véhicule.

En ce début 2020, nous avons rencontré Eric Huguenin pour savoir ce qu'il advenait de ce projet.

Le premier défi est de constituer le comité de l'association, avec des compétences complémentaires dans les domaines juridiques, de la recherche de fonds, de l'entretien et aménagements des véhicules, professionnels du

voyage ou encore marketing et communication. Sans oublier tout ce qui a trait à la gestion administrative de l'association!

Est-ce que vous êtes soutenus dans la démarche?

J'ai rencontré Bénévolat-Vaud qui met à disposition ces compétences et qui m'a indiqué plusieurs voies possibles pour démarrer le projet. Celle de démarrer en petit groupe m'a semblé plus opportune, notamment pour créer rapidement des statuts et, plus trivialement, pouvoir facturer des prestations et rechercher officiellement des fonds! En effet, il faut donner une légitimité à l'association...

...Qui a déjà un nom, ou une raison sociale?

C'est en cours... Mais nous avons déjà un site internet «h-evasion.ch», «h» comme handicap bien naturellement. L'association, c'est une chose, mais nous avons déjà deux bus qui



EN SAVOIR PLUS ET REJOINDRE LE PROJET :

⇒ Eric Huguenin:
infos@h-evasion.ch
www.h-evasion.ch

sont eux tout à fait fonctionnels: un autocar de marque «Setra» - oldtimer 1968 – qui peut accueillir sept personnes pour déplacements, repas et logements. Ce véhicule est inaccessible pour les personnes à mobilité réduite (se déplaçant en fauteuils roulants) et un camping-car traditionnel, avec une plate-forme, une large porte et la possibilité de se déplacer à l'intérieur avec un fauteuil... manuel!

Manuel, mais pour les personnes qui, par exemple ont une maladie neuromusculaire, et qui donc utilisent un fauteuil électrique pour leurs déplacements au quotidien...

Pour l'instant, ils ne peuvent en bénéficier. D'où l'idée d'adapter un bus existant ou de construire un modèle sur mesure pour une accessibilité uni-

verselle, mais les coûts sont colossaux, même si l'on s'adresse dans les pays limitrophes pour une acquisition.

Colossal, oui? A cinq chiffres...

Vous avez le sens de l'humour, tout le monde recherche des financements! Plus sérieusement...

L'idée serait d'acquérir véhicule de base, avec deux extensions latérales, puis de l'aménager intérieurement avec une équipe d'artisans et de volontaires «éclairés de tous horizons», passionnés et ayant du temps à offrir et des compétences adéquates. L'objectif serait de construire le bus dans un délai de deux – trois ans. Nous avons envisagé de nous approcher d'institutions et fondations de la région pour les intégrer au projet et développer des

partenariats pour s'assurer de la faisabilité du projet, mais également de son exploitation.

Avez-vous prévu de vous appuyer sur l'expertise des principales personnes concernées?

Oui, pour ce qui est déjà de la concrétisation de l'accessibilité, qui doit aller au-delà des normes pour être utile – utilisable de façon confortable et dans la durée. Dans le comité de l'association, nous aurons besoin de «représentants» de potentiels utilisateurs – très au fait de ce qui est du quotidien en fauteuils. Mais également de personnalités en situation de handicap sachant fédérer, motiver et communiquer aux réseaux, à d'éventuels relais politiques et financiers.

Propos recueillis par Olivier Robert

L'informatique pour tous

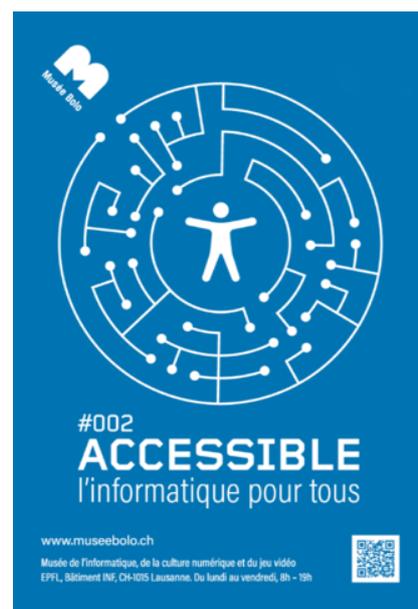
L'exposition Accessible souhaite montrer une face méconnue de l'informatique, une informatique utile et bienveillante offrant une aide précieuse. Du Telescrit à la synthèse vocale en passant par le clavier visuel, nombreuses sont les inventions, améliorées au fil des années, utilisées par des personnes avec un handicap auditif, visuel ou moteur. À travers trois portraits et divers objets, découvrez le quotidien technologique de ces personnes handicapées.

MUSÉE BOLO

EPFL – Bâtiment INF
Station 14
1015 Lausanne - Suisse

Expositions accessibles de 8h – 19h
du lundi au vendredi
Fermé actuellement pour cause
d'épidémie du Covid-19
Entrée libre

**L'exposition est visible du 28
février au 29 novembre 2020.**



Notre page «Coronavirus» sera réactualisée régulièrement et vous indiquera des consignes des autorités sanitaires et des liens utiles dans cette période de confinement. N'hésitez pas de nous contacter si vous avez des informations utiles pour nos membres! info@asrimm.ch & 024 420 78 00



L'appel de la Belle-Province

Magalie Wegmann-Billod et son époux Tobias se sont pliés au jeu du récit de vacances. On accède au salon de leur appartement par un couloir – galerie habillé de très belles photos de leur voyage au Québec qu'ils nous racontent en toute simplicité.

Le Québec a les plaques de voiture « Je me souviens », mais avant de s'en souvenir, il faut y aller ! Qu'est-ce qui vous a fait choisir cette destination ?

Nous connaissions déjà les «Cowboys Fringants» qui seront en tournée à l'Arena de Genève le 14 novembre 2020. C'est un groupe de folk et country québécois, originaire de Repentigny, au Québec qui s'est – pour la petite histoire – beaucoup engagé dans les mouvements favorables à l'indépendance de la Belle-Province. Et nous aimons beaucoup leurs textes qui sont riches en valeurs et qu'ils chantent avec générosité, d'où cette envie d'y aller en voyage.

A tort ou à raison, le Québec a la réputation d'être avant-gardiste pour ce qui concerne le handicap, qu'en pensez-vous ?

Le Québec avant-gardiste pour le handicap ? Nous avons été accueillis avec chaleur, disponibilité et ingéniosité par les habitants de la Belle-Province «qui se plient en quatre» - et ce n'est pas un vain mot - pour nous rendre service et nous aider au quotidien. Mais pour se déplacer avec un fauteuil électrique, cela reste compliqué et il y a loin de la promesse du catalogue à la réalité du terrain.

Il y a là sans doute une différence avec la Suisse où l'on nous prévient à l'avance que ce n'est pas possible – ou pour le moins difficile – même si au final on y arrivera. Durant notre voyage, nous avons rencontré une population altruiste, moins timide que chez nous et bien dans l'entraide, peut-être un héritage de leur esprit pionnier ? Une culture de l'accueil se perçoit rapidement chez les habitants des régions que nous avons traversées, quand l'on demande «C'est adapté?», on nous répond toujours positivement, mais «the question is pour qui?». Il faudrait chaque fois détailler et préciser, c'est fastidieux ; et c'est différent pour chacun(e) : confort, sécurité ou aventure, c'est très personnel et



cela dépend de notre conception des vacances et de notre état de santé.

Quelques souvenirs marquants, tuyaux ou conseils pour les voyageurs à mobilité réduite – et les autres bien évidemment ?

- Un FOB (ou un fauteuil manuel), cela peut toujours servir. Cela augmente la sécurité pour monter à bord d'un bateau – zodiac par exemple. A Tadoussac pour l'anecdote, on nous avait vendu qu'il était possible de rouler jusqu'au bateau pour embarquer, c'était sans compter une bonne dizaine de marches... Mais nous avons tout de même pu monter à bord, le capitaine très fairplay a rappelé aux potentiels spectateurs de baleine que j'avais également droit à ma part du spectacle et donc de faire attention à ne pas se mettre debout devant moi. Il faut chaque fois s'arranger, mais nous avons l'habitude ; nous avons même pu emprunter un hydravion pour survoler le Parc de la Mauricie, le clou du voyage !
- Beaucoup de parcs naturels de la région peuvent être vécus depuis la voiture (celui du Bic, du Saguenay, etc.). Les points de vue sont sou-

vent accessibles. Celui des chutes de Montmorency est presque totalement accessible en fauteuil roulant en prenant un téléphérique. Quand on choisit son véhicule – non adapté - il faut faire attention car ils sont souvent très hauts, d'où une difficulté d'accès. En ville (Montréal notamment) par contre, on peut assez facilement trouver des véhicules accessibles avec lifts et rampes.

- Nous avons pris avec nous un E-Fix qui a été très facilitant, car peu lourd et il trouve sa place dans n'importe quel coffre de voiture car il est pliable. A l'avant, nous avons ajouté une grande roue tout terrain appelée «Free Wheel» pour pouvoir passer les seuils et faciliter le «tout terrain». Mais attention, toute personne n'aura pas forcément le tonus nécessaire pour une bonne utilisation de cette mobilité.
- Les lois concernant la mobilité varient selon les états, il paraîtrait que l'Ontario, c'est le graal !
- Presque chaque supermarché dispose de moyens auxiliaires comme fauteuils manuels, scooters électriques qui sont en libre services pour celles

EN SAVOIR PLUS :

- ⇒ magalie.billod@gmail.com
- ⇒ www.quebecoriginal.com/fr/decouvrir/tourisme-et-handicaps
- ⇒ lequebecpourtous.com

et ceux qui en ont besoin. Par contre, les WC sont un peu élargis... mais auront souvent une porte s'ouvrant vers l'intérieur. C'est probablement pensé pour une personne à mobilité réduite, qui a besoin de place pour se retourner et se mouvoir, mais quand le fauteuil est dedans, on ne peut plus fermer la porte.

- Question cuisine, presque tout est gras. Même quand on mange de la nourriture japonaise, il n'est pas rare d'y trouver des éléments frits et de la mayonnaise. Par contre, les poissons et fruit de mer sont toujours bons, avec une mention spéciale pour les homards de Gaspésie et les pétoncles qui sont malheureusement assez chers. Il faut également vivre la culture du barbecue, en particulier celle de la «côte levée», soit les ribs de porc ou de bœufs qui sont des incontournables.



- «Côté coteaux», il faut éviter les vins québécois, par contre les bières sont toujours au top et nous en avons bien profité.
- A Cointtrin, nous avons été très bien servis par Genève-Assistance. A l'arrivée à Montréal, cela a été une autre paire de manches: en effet, le personnel de l'assistance a vu que nous nous débrouillions bien et nous ont oubliés dans les passerelles d'accès à l'avion, ce qui a déclenché des alarmes

assourdissantes quand nous nous sommes déplacés... Que du bonheur après dix heures de vol, mais le fait de prendre les choses avec philosophie et tout s'est bien passé!

On vous recommande chaleureusement... En été et lors de l'été indien en tous les cas!

Propos de Magalie Wegmann-Billod et de son époux Tobias
recueillis par Olivier Robert



Je suis un ambassadeur du Téléthon!

Chaque année, au début décembre, ce sont près de deux cents manifestations qui se déroulent en Suisse romande en faveur du Téléthon. Stands de ventes de nourritures, repas, défis sportifs, le tout accompagné par la peluche annuelle. Ces manifestations sont organisées bénévolement par des sections des sapeurs-pompiers, des sociétés de jeunesse, des associations et même des privés.

Comme vous le savez, l'argent récolté va principalement à la recherche médicale concernant les maladies neuro-musculaires ainsi qu'à l'ASRIMM.



Afin de remercier les organisateurs, le Téléthon délègue des ambassadeurs dont le but est de passer, lors du Téléthon, pour transmettre un message. C'est tout d'abord un grand merci. Mais c'est aussi d'expliquer où va l'argent, ce que sont ces maladies et l'espoir de pouvoir les vaincre un jour. En attendant, de pouvoir aider ceux qui en sont atteints. Comme souvent, des jeunes sont présents sur ces stands, il est important de leur donner quelques explications.

Idéalement, il faudrait qu'au moins tous les deux ans, chaque manifestation reçoive la visite d'un ambassadeur. Or ceux-ci sont relativement peu nombreux. C'est pourquoi je vous lance un appel : vous êtes atteints d'une myopathie et vous pouvez vous déplacer, ou un membre de votre famille est atteint d'une myopathie, vous êtes un proche-aidant, vous vous sentez prêt à aider, inscrivez-vous pour renforcer le groupe des ambassadeurs. Ainsi il sera possible de dire plus souvent merci.

Chacun peut dire quelle région il préfère couvrir. Rassurez-vous, vous ne serez pas envoyés à l'autre bout de la Romandie. Mais si vous avez plusieurs villages à visiter, il est clair que l'usage d'une voiture facilite les déplacements.

Alors, n'hésitez pas. Merci d'avance.

André Würgler

Depuis que je travaille au Téléthon en mai 2013, Monsieur Würgler est déjà ambassadeur et également un reporter hors pair car il nous transmet toujours les photos de sa tournée. Elles nous sont précieuses pour nos différentes communications durant l'année: rapport d'activité, brochure Téléthon, communications diverses. Les ambassadeurs sont vraiment précieux pour nous et nous tenons à eux. Cela crée de belles rencontres avec nos organisateurs de manifestations qui apprécient ces visites et ils sont très fiers de présenter leurs manifestations.

Leena

SAVE THE DATES

26 septembre 2020 – lancement du Téléthon 2020 à Y-Parc, Yverdon

4 et 5 décembre 2020 – 33^e Téléthon



ENGAGEZ-VOUS

Les personnes intéressées à s'engager et devenir ambassadeur ou ambassadrice du Téléthon peuvent contacter le centre de coordination:

Fondation Téléthon Action Suisse 021 808 88 77
ou info@telethon.ch et telethon.ch



Une formation pour tous les nouveaux ambassadeurs sera donnée au centre de coordination.

PELUCHE 2020

Suivez-nous sur les réseaux sociaux ou inscrivez-vous sur notre newsletter (site) pour participer à la votation de la future peluche 2020.



 [telethonsuisse](https://www.facebook.com/telethonsuisse)

 [telethon_action_suisse](https://www.instagram.com/telethon_action_suisse)

 [telethonsuisse](https://www.linkedin.com/company/telethonsuisse)

Nous vous remercions de tout cœur pour votre précieux soutien !

Par bulletin de versement postal
CCP 10-16-2

Par téléphone (appel gratuit)
0800 850 860

Par Internet
www.telethon.ch

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

L'épidémie de Covid-19/Coronavirus bouleverse tout sur son chemin, mais l'ASRIMM reste solidairement à vos côtés, même si nous devons modifier nos pratiques pour tenir compte des directives de nos autorités sanitaires et politiques.

La page «Coronavirus» (www.asrimm.ch/liens) de notre site internet est réactualisée régulièrement et vous indiquera nos prestations, les consignes des autorités sanitaires et liens pouvant vous être utiles dans cette période de confinement. N'hésitez pas de nous contacter si vous avez des informations utiles pour nos membres !

info@asrimm.ch & 024 420 78 00

Liens à votre disposition pour des informations et contacts de soutien :

Confédération & cantons

www.ch.ch/fr/coronavirus/#informations-et-contacts-dans-les-cantons

Canton de Vaud – Hotline & informations sur le Coronavirus

www.vd.ch/toutes-les-actualites/hotline-et-informations-sur-le-coronavirus

Via Internet, liste de contacts et de groupes locaux sur FB, What's App et Telegram dans l'entier de la Suisse www.hilf-jetzt.ch

Développée par la Croix-Rouge Suisse, l'application «Five up» peut être téléchargée sur l'App Store ou sur Google Play à l'adresse suivante: www.fiveup.org/application. Elle s'adresse à tous ceux qui souhaitent donner ou recevoir de l'aide à titre privé ou dans le cadre d'une association ou auprès d'une organisation à but non lucratif.

CHUV

Consultation neuromusculaire adultes, CHUV, Hôpital Nestlé

La consultation est fermée jusqu'à nouvel ordre. En cas de problème urgent, contacter le secrétariat de la neuro-réhabilitation **021 314 39 96**.

Consultation neuromusculaire pédiatrique, CHUV BH 11^e étage ou Hôpital Nestlé

Le numéro de téléphone **021 314 96 07** est atteignable du lundi au vendredi, de 9h-12h et de 13h30 à 16h.

HUG

Consultation neuromusculaire pédiatrique HUG

La consultation est fermée jusqu'à nouvel ordre. Vous pouvez contacter le service par e-mail ou téléphone habituel.

ASRIMM

Conseil social

Les assistantes sociales de l'ASRIMM sont à votre disposition selon leurs horaires habituels. Elles sont joignables via mail et sur leur téléphone mobile. N'hésitez pas à les contacter. **www.asrimm.ch**

Médecins

Consultations neuromusculaires
VAUD

Adultes

Prof. Thierry Kuntzer

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 Françoise Sandoz

Infirmière de coordination
Rdv mercredi et jeudi, 9 h-17 h
☎ +41 21 314 48 51
☎ +41 79 556 57 68

Pédiatrie

Dr David Jacquier,

chef de clinique
CHUV - Policlinique de pédiatrie
- BH11.509
☎ +41 21 314 52 24 (Bureau)
david.jacquier@chuv.ch

Madame Sabina Rainy,

infirmière de coordination
mercredi
☎ +41 21 314 52 24 (Bureau)
mercredi et vendredi, 9 h-12 h,

Dre Andrea Klein,

Médecin-agrèée, neuropédiatre
Consultation des maladies
neuromusculaires pédiatriques
1 j par semaine (mercredi)
andrea.klein@ukbb.ch ■

Médecins

Consultations neuromusculaires
GENÈVE

Enfants et adolescents

Dr Joel Fluss

Médecin-Adjoint
HUG - Service de neuropédiatrie
6 Rue Willy Donzé
CH-1211 Genève 14
☎ +41 22 382 45 72

Pour prendre rendez-vous :

M. Jardinier

Infirmier de coordination
Rdv en général le vendredi :
☎ +41 79 55 30 211
laurent.jardinier@hcuge.ch

Physiothérapie

CHUV- Service de physiothérapie
Hôpital Nestlé
Av. Pierre Decker 5
1011 Lausanne
☎ +41 21 314 15 67

Ergothérapie

Fabrice Uriot

Puzzle Consulting Sàrl
Centre d'ergothérapie
Rte de Vevey 178, 1630 Bulle
☎ +41 78 681 17 02
info@puzzle-consulting.ch ■

Notre journal est VOTRE journal :

Nous sommes en attente de vos articles, vos photos, vos dessins, vos récits, vos réactions, vos courriers, vos poèmes, vos histoires... Si l'envie vous prend, vous pouvez envoyer votre matériel à l'adresse suivante :
info@asrimm.ch

ou par courrier postal à :
**ASRIMM, Rue Galilée 15,
1400 Yverdon-les Bains**



IMPRESSUM

Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires

ASRIMM

Rue Galilée 15
CH - 1400 Yverdon-les-Bains
CCP 10-15136-6
☎ +41 24 420 78 00
www.asrimm.ch

Rédaction resp. : ASRIMM, Olivier Robert

Mise en page et impression : Cavin Artgraphic, Grandson

Conseils & informations

Comité

Mme Dominique Wunderle,
Présidente

M. Sébastien Kessler,
Vice-Président

Membres

Mme Lise-Marie Bossy
Mme Cathy Feldman
Mme Pamela Ruga
M. Enrico Zuffi

Coordinatrice administrative

Irina Grandjean
irina.grandjean@asrimm.ch

Comptabilité

Lionel Capt
lionel.capt@asrimm.ch

Responsable du secteur « Loisirs »

Olivier Robert
☎ +41 24 420 78 02
☎ +41 79 857 46 44
olivier.robert@asrimm.ch
Lundi, mardi, mercredi
et vendredi

Médecin-conseil du Comité et de l'équipe sociale

Dre Murielle Dunand
Médecin spéc. FMH en neurologie
Place de Cornavin 14
1201 Genève

Directrice

Monika Kaempf
☎ +41 24 420 78 00
monika.kaempf@asrimm.ch
Lundi, mardi, mercredi, jeudi

Service Social

☎ +41 24 420 78 01 ■

Assistantes sociales

Petra Benamo
(GE/VS et Arc Lémanique)
☎ +41 79 121 77 25
petra.benamo@asrimm.ch
Mardi, mercredi, jeudi, vendredi

Carole Stankovic-Helou

(VD)
☎ +41 79 120 68 95
carole.stankovic@asrimm.ch
Lundi, mardi et mercredi

Mireille Geiser

(FR/NE sauf Chaux-de-Fonds)
☎ +41 79 606 85 57
carole.stankovic@asrimm.ch
Mardi, mercredi et jeudi

Olivia Saucy

(JU/BE/NE Chaux-de-Fonds)
☎ +41 79 120 66 64
olivia.saucy@asrimm.ch
Mardi, dès mai 2020.

Pour information

ZURICH

**Schweizerische
Muskelgesellschaft**
Kanzleistrasse 80 - 8004 Zürich
☎ +41 44 245 80 30
Fax +41 44 245 80 31
info@muskelgesellschaft.ch ■

TESSIN

**Associazione Malattie
Genetiche Rare Svizzera Italiana**
Via Orico 9
6500 Bellinzona
☎ +41 79 129 90 59
info@malattierare.ch

Pour plus d'informations :

www.asrimm.ch



ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuro-Musculaires

Rue Galilée 15
CH – 1400 Yverdon-les-Bains
☎ +41 24 420 78 00
Fax +41 24 420 78 04
www.asrimm.ch
CCP 10-15136-6

