



RAPPORT ANNUEL 2017



Schweizerische Vereinigung Osteogenesis imperfecta
Association Suisse Osteogenesis imperfecta
www.glasknochen.ch

Table des matières

PREAMBULE	2
ASSOCIATION SUISSE OSTEOGENESIS IMPERFECTA POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE DES OS DE VERRE	3
Qui sommes-nous?	3
Quelles sont nos tâches?	3
Comment travaillons-nous?	3
Et côté finances?	3
1ERE PARTIE: QUELLES ETAIENT NOS TACHES EN 2017?	4
Conseil, accompagnement et soutien	4
Evénements	4
Réunion du printemps 20/21 mai 2017 à Nottwil	4
Assemblée générale 21 mai 2017	5
Relations publiques	6
Information et formation continue	6
Newsletter	6
Website / Facebook	6
Dons et sponsors	7
Mise en réseau	7
Ligue suisse contre le rhumatisme	7
ProRaris	7
AGILE / avanti donne	7
Osteogenesis imperfecta Federation Europe (OIFE)	7
2EME PARTIE: COMMENT AVONS-NOUS TRAVAILLE?	8
Comité	8
SMAB on OI	9
Secrétariat	9
3EME PARTIE: COMPTES ANNUELS ET RAPPORT DES VERIFICATEURS	10
Comptes annuels 2017	10
Bilan	10
Rapport des vérificateurs de comptes	14
IMPRESSUM	15

PREAMBULE

Que diriez-vous de partir très loin en plein cœur de l'hiver, dans le sud, dans une contrée où il ferait toujours agréablement doux ? Mon époux Mark Steiger et moi-même avons pu réaliser ce rêve qui tarade en hiver toute personne atteinte d'OI: Nous réchauffons nos os dans un coin du sud où la température est agréable et où la mer s'apparente à un bain chaud. Nous savourons tout cela et sommes conscients que c'est un immense privilège de pouvoir ainsi échapper à l'hiver suisse. Un tel séjour serait bien entendu profitable à tous ceux qui sont concernés d'OI, il ferait plus que du bien à tous et renforcerait leur capacité à supporter physiquement et psychiquement le restant de l'hiver. Bien entendu, j'ai avec moi le nouveau passeport OIFE que l'on peut obtenir auprès de notre secrétariat et qui contient des informations en 21 langues.

L'ASOI n'a pas seulement surmonté un hiver, mais aussi une année entière. Après les festivités du 30ème anniversaire, il nous a fallu -conformément au slogan de notre Journée annuelle- en partie « serrer les dents »:

La circulaire de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) relative à la pratique d'octroi de subventions aux organismes dédiés aux personnes handicapées a fait naître un certain nombre de doutes, voire (dans la période où les nouvelles directives n'étaient encore que des rumeurs) des peurs au sein du Comité. Le conseil avisé et l'aide apportés par l'équipe dirigeante de la Société suisse de spondylarthrite ankylosante (SSSA) ont été importants pour nous. C'est elle qui nous a fourni la clôture des comptes pour l'année d'exercice, tout en nous donnant de précieux conseils pour les années à venir. Nous sommes heureux que cela ait été possible malgré des changements de personnes au sein de la SSSA.

À propos changement de personnes, il y en a eu également au Comité de l'ASOI Claudia Jost, jusqu'alors vice-présidente, s'est retirée du comité et a été vivement remerciée pour son implication. Une ancienne connaissance s'est en revanche laissé convaincre de revenir au Comité : Corinne Schärer, qui avait été présidente de l'ASOI, collaborait occasionnellement avec l'association avant même son élection officielle (tout particulièrement lors des discussions avec la direction de la SSSA) et apportait son aide au comité en mettant à profit ses connaissances juridiques.

Therese Stutz Steiger, Présidente

ASSOCIATION SUISSE OSTEOGENESIS IMPERFECTA - POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE DES OS DE VERRE

Qui sommes-nous?

L'Association suisse Osteogenesis imperfecta (ASOI) a été fondée en 1986 pour représenter à l'échelle suisse les personnes atteintes de la maladie des os de verre et leurs proches. Elle compte en gros 140 membres (surtout des familles, des membres individuels et passifs), auxquels s'ajoutent des membres des milieux médicaux et paramédicaux, et 9 associations membres. L'ASOI est elle-même membre de quelques organisations faïtières de handicapés: AGILE.ch, ProRaris; l'adhésion de l'ASOI à la Ligue suisse contre le rhumatisme, en tant qu'organisation pour les patients, a gagné en importance au cours des dernières années.

Quelles sont nos tâches?

Nos objectifs visent une intégration optimale de personnes vivant avec OI dans la société, l'école et le monde du travail, ainsi que l'accès aux meilleurs conseils et soins médicaux possibles. Nous proposons accompagnement, soutien et mise en réseau de nos membres, grâce à l'échange d'informations et d'expériences, ainsi que l'encouragement à la recherche et au traitement de l'ostéogénèse imparfaite. L'Association assure tout un travail d'information et de relations publiques. Sa mise en réseau avec l'extérieur – aux plans national et international – devient toujours plus importante.

Comment travaillons-nous?

Notre comité, de composition hétérogène, fonctionne grâce à une équipe de bénévoles, appuyé par le secrétariat professionnel de la SSSA (Société suisse de la spondylarthrite ankylosante) pour l'administration.

Et côté finances?

La plus grande partie des recettes de l'Association provient des subventions fédérales et des cotisations de ses membres. Nous dépendons aussi fortement des dons. Sans ces aides financières, notre Association ne pourrait pas remplir ses tâches. Pour des événements spécifiques cependant, nous cherchons à améliorer notre situation financière par d'actives collectes de fonds.

1ÈRE PARTIE: QUELLES ETAIENT NOS TACHES EN 2017?

Conseil, accompagnement et soutien

Le conseil et le soutien de nos membres et des personnes concernées, dans la défense de leurs intérêts, font partie de nos tâches principales. Notre Secrétariat est aussi un service d'assistance aux parents d'enfants chez lesquels a été diagnostiquée la maladie des os de verre. Nous transmettons également des informations sur l'OI aux spécialistes et autres personnes concernées.

Au cours de l'année 2017, nous avons fourni à de nombreuses reprises des informations touchant à des sujets tels que: comment obtenir certains moyens auxiliaires, comment collecter des fonds; nous avons conseillé des bénévoles aidant des familles de réfugiés. Entre autre fournir des informations sur des médicaments comme les biphosphonates - l'utiliser ou non?, les soins dentaires, les questions d'assurances, ainsi que sur des questions tout à fait fondées relatives à la gestion du quotidien. Nous avons également fait suivre à nos médecins spécialistes des questions médicales précises, mais aussi p.ex. un travail de maturité.

En raison de la rareté même de la maladie OI, ce service d'information et de conseil constitue souvent une contribution fondamentale et existentielle à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes et de leurs proches.

Événements

Réunion annuelle des 20/21 mai 2017 au GZI-Seminarhotel Sempachersee Nottwil: « Nous nous serrons les dents »

Une trentaine de personnes ont participé à cette réunion, y compris des enfants, qui, comme d'habitude, faisaient l'objet d'une prise en charge.

Outre une conférence sur les problèmes dentaires et l'OI -d'où le titre choisi pour cet événement-, ont été abordés également les thèmes de la croissance et de la sexualité, bien entendu toujours en lien avec l'OI et le handicap physique. La conférence préliminaire du Dr. med. Paolo Tonella (Lucerne) sur la croissance, ainsi que celle du Dr. med. Ruth Drahts (Sursee) sur le handicap physique et la sexualité chez les adolescents ont eu lieu dans la matinée du 20 mai 2017, celle





du Dr. Klaus Neuhaus (Berne) sur les problèmes dentaires en lien avec l'OI était en début d'après-midi.

Les ateliers qui ont suivi, sous la direction des conférencières et conférenciers susmentionnés, ont permis aux participants de poser des questions en étant réunis en plus petits groupes et d'approfondir ainsi certains volets des thèmes abordés le matin. Les brefs entretiens qui étaient proposés en fin d'après-midi étaient l'occasion d'échanges personnalisés.

À l'apéritif, au dîner, et lors des agréables moments conviviaux qui ont suivi, les participants ont eu l'occasion toujours très appréciée de nouer ou de renouer des contacts et d'échanger des expériences.

La table ronde de la matinée du 21 mai a été l'occasion pour les membres du comité d'être présentés au public de manière particulière : chacun des membres du comité était ainsi questionné par un autre qui avait été préalablement tiré au sort, et il était autorisé d'aborder même des sujets plus personnels.

Assemblée des membres:

Le comptable Serge Angermeier (SSSA) n'a malheureusement pas pu assister à l'assemblée pour cause d'examens, en revanche nous avons pu accueillir parmi nous les vérificateurs Christian Wiedmer, et - nous nous en réjouissons- Esther Reinhard (anciennement Stamov). Nous avons appris avec regret que la vice-présidente Claudia Jost se retirait du comité. Therese Stutz a annoncé son retrait en tant que présidente pour l'assemblée 2018, et Corinne Schärer a été élue au comité sous les applaudissements.

Les comptes annuels 2016 ont été clôturés avec un solde positif minime. Les nouvelles directives de l'OFAS qui « sanctionneraient » des gains ou la trop grande fortune d'une association ont par ailleurs soulevé des discussions : les excédents devront désormais être versés sur un « fonds de fluctuations », puis être résorbés dans un délai relativement court ; dans le cas contraire, l'OFAS réclamerait la restitution au moins partielle de ses subventions.

L'assemblée annuelle 2016 a été nettement plus coûteuse que celles des années précédentes en raison du 30ème anniversaire de l'ASOI, ce qui a pu cependant être compensé par des dons de sponsors. Le montant de l'adhésion n'a pas été modifié.

L'idée de Therese Stutz de transférer le fonds (2583,50 CHF) qu'elle avait mis en place et qui porte son nom à la fondation hollandaise « Care 4 Brittle Bones » a été saluée, mais n'a cependant pas pu être mise en pratique au cours de l'année d'exercice.

Relations publiques

Information et formation continue

Notre Présidente a oeuvré comme membre du Comité de ProRaris lors de consultations de l'OFSP. Elle a aussi participé à des publications de l'ASSM (Académie Suisse des Sciences médicales) traitant des compétences des patients. Elle a par ailleurs saisi l'occasion de donner à Davos une conférence sur l'OI dans le cadre de l'un des plus grands congrès de formation continue dans le paysage des associations suisses, celui de l'Association suisse des assistantes médicales.

OI-Info 3 / 2017

Pour la troisième fois déjà, un numéro étoffé de « Info-OI » a pu être publié en version bilingue. L'essentiel de son contenu consistait en résumés des conférences et ateliers de la Journée annuelle (croissance, sexualité, problèmes dentaires) ; à cela s'ajoutait un compte-rendu de la 8ème Conférence internationale sur la santé osseuse chez les enfants (Würzburg, juin 2017). Grâce à Marius Kränzlin, qui a assumé la triple fonction d'auteur principal, de rédacteur et de traducteur, le numéro a pu être envoyé avant même la fin de l'année aux membres et autres intéressés.

Lettre de Noël

Au lieu de la Newsletter, la présidente a adjoint au numéro d'Info-OI 3/2017 une courte lettre de Noël, qui a suscité divers échos positifs.

Site internet / page Facebook

Le remaniement de la page web (www.svoi.asoi.ch, et www.glasknochen.ch) a pu avancer grâce aux efforts d'André Wittwer. Le nouveau logo a fait ses preuves.

Dons et sponsors

Nous avons reçu de nouveau en 2017 4000.- CHF du fonds des patients de la Ligue Suisse contre le Rhumatisme. Un très grand merci !

Dans la mesure où aucun événement particulier n'était prévu, nous n'avons pas vraiment eu l'occasion de nous mettre en quête de sponsors.

Mise en réseau

L'ASOI se mobilise sans cesse pour obtenir les informations qui peuvent être utiles et importantes pour ses membres ; elle a entretenu cette année encore des contacts étroits et intensifs avec certaines personnes touchées par la maladie et avec des associations de handicapés dont elle est membre. Ce travail de mise en réseau apporte un bénéfice immatériel considérable et précieux, même s'il est parfois difficile de justifier de la charge en temps de travail et des coûts engendrés.

Ligue suisse contre le rhumatisme

La Ligue suisse contre le rhumatisme reste une organisation faitière attentive, toujours prête à soutenir l'ASOI.

Pour plus d'informations: www.rheumaliga.ch!

ProRaris – Alliance Maladies Rares Suisse

Therese représente l'ASOI au comité de ProRaris.

AGILE / avanti donne

AGILE et avanti donne nous ont toujours remarquablement bien informé en tant qu'organisations membres.

Nous ne pouvons malheureusement pas assurer un travail régulier dans le cadre de ces organismes, faute de main d'oeuvre suffisante.

Nous n'avons pas non plus pu ainsi assister à l'assemblée des présidents et des délégués d'AGILE. Nous remercions les deux organisations pour leur important travail dans l'intérêt des personnes atteintes de handicap.

Osteogenesis imperfecta Federation Europe (OIFE) et Conférence internationale OI

La réunion annuelle des délégués de l'OIFE s'est déroulée à Varsovie en Pologne du 26 au 28 mai 2017. L'ASOI était représentée par André Wittwer.

La conférence internationale OI à eu lieu à Oslo. L'ASOI était de nouveau représenté par André Wittwer. Therese Stutz et Mark Steiger de l'ASOI y ont également participé. Un compte-rendu de la conférence a été mis en ligne sur le site internet de l'ASOI.

2EME PARTIE:

COMMENT AVONS-NOUS TRAVAILLE?

Comité

Comme mentionné au paravent la vice-présidente Claudia Jost s'est retiré du comité. Par son déménagement à Oslo André Wittwer est devenu un "membre à distance" du comité. En temps que délégué au sein de l'OIFE et webmaster il continu à contribuer aux activités de la société.

Le comité s'est réuni au cours de l'année de référence en février, mai et novembre, pour 4 réunions en tout. En novembre la réunion a eu lieux pour la première fois à Zurich chez l'employeur de Corinne. A Bâle s'est tenu la traditionnelle retraite d'été sur deux jours, les 9 et 10 septembre; les sujets principaux étaient l'organisation de l'assemblée annuelle, l'incertitude de l'avenir de l'ASOI, les nouvelles directives, plus restrictives, de l'OFAS pour les subventions. C'est pour cela qu'une délégation du comité à rencontrer René Bräm (SVMB) et son équipe au secrétariat à Zurich.

Malgré la reprise immédiate de Corinne Schaerrer, les soucis de relève persistent.



Therese Stutz Steiger



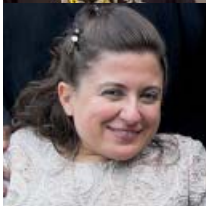
André Wittwer



Mark Steiger



Ueli Haenni



Corinne Schaerer



Catherine Stöckli



Olivia Werthmüller



Marius Kraenzlin

Swiss Medical advisory Board (SMAB) on OI

Le SMAB on OI n'était pas actif durant l'année 2017.

Secrétariat

Le secrétariat peut se réjouir d'une année d'exercice 2017 réussie, ce que l'on doit aussi à l'expérience qu'il a pu acquérir au cours de ces dernières années. Les méthodes de travail ont pu être optimisées. La communication entre secrétariat et comité s'est faite sans encombres, ceci malgré le départ de Serge Angermeier -qui a choisi une nouvelle orientation professionnelle- du secrétariat au cours de l'année de référence. Le secrétariat le remercie pour son implication exemplaire. Luisa Weiss est aujourd'hui la nouvelle personne à contacter pour tout ce qui a trait à l'OI. Elle se réjouit de sa nouvelle mission, et voit l'avenir avec sérénité. Le secrétariat aimerait se développer encore dans l'année qui vient. Quelques idées ont été discutées lors de la réunion entre secrétariat et comité. Elles sont aujourd'hui en cours d'élaboration.

3EME PARTIE:

COMPTES ANNUELS ET RAPPORT DES VERIFICATEURS

Comptes annuels

Désignation	2017	2016
Revenu		
Collectes de fonds		
Cotisations des membres		
3200 membres actifs	4'765.00	4'140.00
3201 membres passifs	625.00	420.00
3202 cotisation majorées	580.00	0.00
Total cotisation des membres	5'970.00	4'560.00
Dons privés/contributions		
3290 dons privés	900.00	5'105.00
3295 sponsors	189.00	18'504.00
3297 don de deuil	0.00	1'697.02
3298 fonds de patients LRS	4'000.00	4'000.00
Total dons privés/contributions	5'089.00	29'306.02
3400 Loi sur l'assurance invalidité *	13'567.00	13'567.00
Total loi sur l'assurance invalidité	13'567.00	13'567.00
Evénements		
3601 événements	3'726.80	5'906.80
Total événements	3'726.80	5'906.80
Total événements	3'726.80	5'906.80
Total revenus	28'352.80	53'339.82
Charge prestations de service		
Evénements		
4290 événements	5'972.20	23'012.09
Total événements	5'972.20	23'012.09
Total Charge prestations de service	5'972.20	23'012.09
Informations		
Informations		
4400 imprimerie	1'988.20	2'751.85
4405 newsletter / website	-1'480.31	5'672.80
Total informations	507.89	8'424.65
Total informations	507.89	8'424.65
Total charge prestations de service	6'480.09	31'436.74
Charges de personnel		
Honoraire hors projets		
5280 honoraires	13'567.00	13'567.00
Total honoraires hors projets	13'567.00	13'567.00
Total charges de personnel	13'567.00	13'567.00

Comptes annuels 2017

2

Designation	2017	2016
Autres charges d'exploitation		
Charges de locaux		
Loyer de locaux administratifs		
6000 loyer	0.00	70.00
Total charges de locaux	0.00	70.00
Frais administratifs		
6500 matériel de bureau	568.33	0.00
6503 revues, livres	39.54	28.43
6510 téléphone, internet	525.00	456.10
6513 frais de ports	61.05	0.00
6530 secrétariat, dépenses	224.25	295.15
Total frais administratifs	1'418.17	779.68
Frais informatiques		
6570 licences et maintenance	29.80	29.80
Total frais informatiques	29.80	29.80
Total frais administratifs	1'447.97	809.48
Relations publiques		
6600 relations publiques	1'056.15	0.00
Total relations publiques	1'056.15	0.00
Contributions		
6620 OIFE	432.28	444.84
6635 autres associations	650.00	500.00
Total contribution	1'082.28	944.84
Travail associatif		
6645 comité, autres dépenses	5'249.20	4'429.85
Total travail associatif	5'249.20	4'429.85
Total frais administratifs	7'387.63	5'374.69
Résultat financier	-529.89	2'081.91
Charges financières		
6800 frais bancaire/CP	0.00	64.80
6840 frais bancaire/CP	93.70	1.70
Total charges financières	93.70	66.50
Produit financier		
6850 intérêts	130.35	129.20
Total produit financier	130.35	129.20
Total produit financier	-36.65	-62.70
Total autres charges d'exploitation	8'798.95	6'191.47
Provision/réserve/fonds		
8101 affectation fonds	-1'130.00	-1'579.42
Total provision/réserve/fonds	1'130.00	1'579.42
Pertes	-1'623.24	565.19
Clôtures		
Bilan		
9000 bénéfices annuels/-pertes	0.00	565.19
Total des comptes	0.00	565.19
Total du bilan	0.00	565.19
Pertes	-1'623.24	0.00

Bilan 31.12.2017**Designation****2017****2016****Actifs****Actifs courants**

Liquidités et titres

1020 Raiba Mittelrheintal 31'501.36 32'809.50

1021 Raiba Mittelrheintal 76'351.70 76'263.25

Total liquidités et titres 107'853.06 109'072.75

Créances sur fournitures et prestations

1176 Avoir de l'impôt anticipé 114.85 93.85

Total créances sur fournitures et prestations 114.85 93.85

Total actifs courants**107'967.91****109'166.60****Actifs immobilisés**

Actifs financiers

1422 Raiba Mittelrheintal 1'000.00 1'000.00

Total actifs financiers 1'000.00 1'000.00

Apport en nature

1524 Software 1.00 1.00

Total apport en nature 1.00 1.00

Total actifs immobilisés**1'001.00****1'001.00****Total actifs****108'968.91****110'167.60****Passifs****Créditeurs**

Créditeurs transitoires

2000 Créditeurs 4'927.65 851.10

Total créditeurs transitoires 4'927.65 851.10

Bilan 31.12.2017

Designation	2017	2016
Passif de régularisation		
2300 passifs transitoires	4'500.00	9'270.00
Total passifs transitoires	4'500.00	9'270.00
Total capital emprunté à court terme	9'427.65	10'121.10
Capital emprunté à long terme		
Dettes financières à long terme		
2410 provisions website	3'000.00	3'000.00
2411 provisions formation continue	14'356.30	14'356.30
2412 provisions symposiums	6'000.00	6'000.00
2413 provisions réunions	5'000.00	5'000.00
Total dettes financières à long terme	28'356.30	28'356.30
Autres dettes à long terme		
2501 Fonds craniosacral	2'007.85	2'007.85
2502 Fonds Therese Stutz	2'571.50	2'583.50
2503 fonds liés à art. 74 LAI	2'709.42	1'579.42
Total autres dettes à long terme	7'288.77	6'170.77
Total capital emprunté à long terme	35'645.07	34'527.07
Capitaux propres		
Capital		
2800 capital propre	65'519.43	64'954.24
Total capital	65'519.43	64'954.24
Réserves, bénéfices de bilan		
2990 Report de gains/pertes	0.00	565.19
Total réserves, bénéfices de bilan	0.00	565.19
Total capitaux propres	65'519.43	65'519.43
Pertes	-1'623.24	0.00
Total Passifs	108'968.91	110'167.60

Esther Reinhard
Berglistrasse 26
6005 Luzern

Christian Wiedmer
Pestalozzistrasse 102
3600 Thun

Luzern und Thun, den 24. Februar 2018

Revisionsbericht zuhanden der Generalversammlung der SVOI - Schweizerische Vereinigung Osteogenesis Imperfecta

Als Kontrollstelle haben wir die auf den 31. Dezember 2017 abgeschlossene Jahresrechnung der SVOI Schweizerische Vereinigung für Osteogenesis Imperfecta im Sinne der gesetzlichen und statutarischen Vorschriften geprüft.

Wir haben festgestellt, dass:

- Die Buchhaltung ordnungsgemäss und korrekt geführt wurde,
- Die Eintragungen in der Buchhaltung begründet und belegt sind,
- Die Zahlen in der Bilanz und Erfolgsrechnung mit den einzelnen Kontenabschlüssen übereinstimmen,
- Die Jahresrechnung einen Verlust von CHF 1'623.24 ausweist.

Aufgrund der Ergebnisse unserer Prüfung empfehlen wir der Generalversammlung, die vorliegende Jahresrechnung zu genehmigen.

Wir beantragen sämtlichen Vorstandsmitgliedern, insbesondere der Präsidentin Therese Stutz Steiger, die Decharge zu erteilen.

Dem Vorstand sei an dieser Stelle ganz herzlich gedankt für seinen Einsatz zugunsten des Vereins.

Die Revisoren



Esther Reinhard



Christian Wiedmer

IMPRESSUM

Herausgeber/Editeur SVOI-ASOI

Schweizerische Vereinigung Osteogenesis imperfecta
Association Suisse Osteogenesis imperfecta
www.glasknochen.ch

Geschäftsstelle/Secrétariat

Schweizerische Vereinigung Osteogenesis Imperfecta
Association Suisse Osteogenesis imperfecta
Leutschenbachstrasse 45
8050 Zürich
E-mail: geschaeftsstelle@svoi-asoi.ch
Tel: +41 (0) 43 300 97 60

Druck/Impression

WBZ (Wohn- und Bürozentrum für Körperbehinderte)
4153 Reinach/BL
© Nachdruck nur mit Nennung der Quelle
Réimpression uniquement avec mention de la source

L'ASOI/SVOI est une organisation de patients de la Ligue Suisse contre le Rhumatisme

