



RAPPORT ANNUEL 2021



Association Suisse Osteogenesis Imperfecta
www.glasknochen.ch

Avant-propos

Nous nous réjouissons d'avoir pu recruter Nicolas Kahrmann pour le travail au sein du Comité. Il est un enrichissement pour notre activité au Comité en tant que personne concernée et de par son parcours professionnel comme physiothérapeute. Le mercredi 22.6.2022, il animera une soirée d'information virtuelle sur le thème de la physiothérapie chez les adultes atteints d'OI.

La réunion de Nottwil aura lieu les 27 et 28.8.2022 et nous nous réjouissons beaucoup d'un échange animé et du thème central suivant: les répercussions psychosociales d'une maladie chronique pour les personnes concernées, les familles et les frères et sœurs – ainsi que des consultations individuelles spécialisées par Albrecht Popp et Nicolas Kahrmann. Notre nouveau dépliant est prêt et nous espérons attirer de nouveaux membres. Le dépliant sera également mis à disposition des services de consultation et des institutions concernées.

Les consultations et le soutien des personnes concernées et de leurs proches ainsi que la mise en réseau et le triage des professionnels de la santé restent la tâche principale de l'ASOI et sont au premier plan aussi cette année. N'hésitez pas à nous faire part de vos souhaits et de vos demandes à l'association. Nous nous réjouissons de la collaboration et de recevoir vos suggestions pour faciliter la vie des personnes atteintes d'une maladie rare.

Comité



Ueli Haenni



Nadja Kreisser



Caroline Meyer



Albrecht Popp



Suzanne Richard



Olivia Werthmüller



Réunion annuelle des 28 et 29 août 2021 au GZI Seminarhotel Sempachersee Nottwil

La réunion de cette année, placée sous le signe des «joyeuses retrouvailles», a réuni 42 adultes et 5 enfants, divertis comme chaque année par notre service de garde des enfants. La réunion a été financée par l'association et offerte gratuitement aux membres.

Deux exposés ont été présentés. Les physiothérapeutes Rocio Oberer-Gonzales et Stefanie Schmid ont parlé du thème «mouvement et physiothérapie». Ce thème a été choisi en raison de la pandémie et du manque d'activité physique qui y est lié (voir sur le site web «exposé physiothérapie»). Le deuxième exposé, tenu par M. Stefan Strasser (Swiss Extract), concernait le traitement de la douleur avec du cannabis/CBD pour moyen de soulagement.

Après ces deux exposés intéressants, nous avons planifié cette fois-ci l'Assemblée générale le samedi, ce qui a permis de la tenir avec un plus grand nombre de membres participants. Nous nous sommes réjouis de pouvoir y élire la nouvelle présidente de l'ASOI, Nadja Kreisser. Malheureusement, P^r Marius Kränzlin a quitté le Comité.



L'ASOI remercie Marius Kränzlin pour son engagement unique.

L'Assemblée a été suivie d'un apéritif.

Cette année, nous avons remercié avec un an de retard notre ancienne présidente de longue date, D^{re} Therese Stutz Steiger, pour son travail très apprécié à la présidence et lui avons fait nos adieux les plus chaleureux. En tant que remerciement et à la demande de Thérèse, le photographe Andreas Giovanni Käppeli a pris des photos de l'ensemble de la réunion et lui a remis à la fin un livre de photos en guise de souvenir.

Comité consultatif

En 2021, l'ASOI a créé un Comité consultatif. Celui-ci est composé d'un groupe interdisciplinaire de professionnels de la santé et d'un juriste. L'objectif du Conseil consultatif est d'aider les membres lors de questions médicales, juridiques et autres concernant l'OI. Les questions relatives à l'OI peuvent être adressées au bureau et seront ensuite traitées en collaboration avec le Comité consultatif.

SG Bond

Comme indiqué en 2020, le Swiss Network Group for rare Bone Disorders (SG BOND) est un groupe de travail composé de professionnels de la santé et de personnes concernées de Suisse, c'est-à-dire également de représentants de la SVOI-ASOI des deux côtés, afin d'améliorer durablement les soins des patients atteints de maladies osseuses rares. Tout fonctionne sur une base bénévole et dépend de l'engagement de chacun. Toutes les personnes intéressées, respectivement les groupes de spécialistes liés à des projets spécifiques se rencontrent pour discuter de manière informelle des publications et idéalement aussi des recommandations pour leur application en Suisse.

En 2021, un résultat important a été le passeport suisse pour les urgences OI, qui est désormais également publié sur notre site web. Le SG BOND, qui se forme de plus en plus, est en contact avec le Swiss Group for Inborn Errors of Metabolism (SGIEM) et l'Association suisse contre l'ostéoporose (ASCO), dont les réunions annuelles prévoient à tour de rôle aussi des rencontres du SG BOND, comme par exemple lors de la réunion de l'ASCO le 13.5.2022 au Kursaal de Berne.

Les personnes intéressées par une collaboration sont invitées à prendre contact avec le bureau.

Journée OI à Lausanne

Depuis quelques années, le CHUV de Lausanne organise une journée spéciale pour les personnes atteintes d'OI et leur familles. Certains d'entre vous ont déjà participé à ces rencontres. En raison du Covid, les deux dernières rencontres ont été raccourcies, mais normalement, des conférences de spécialistes, de physiothérapeutes et de nutritionnistes ainsi qu'une consultation personnelle avec PD D^{re} Béragère Rozier-Aubry ont lieu lors de cette journée. Souvent, une densitométrie est également organisée.

Cette année, deux dates sont provisoirement retenues, à savoir les 4 et 11 octobre 2022. Dès que la date définitive sera connue, nous publierons une information avec les détails sur notre site web (inscription obligatoire).

COMPTES ANNUELS ET RAPPORT DE RÉVISION 2021

Compte de résultat du 1^{er} janvier au 31 décembre 2021

Revenu	2021	2020
	CHF	CHF
3200 Membres actifs	6'460,00	6'655,00
3201 Membres passifs	1'040,00	740,00
3202 Cotisations majorées	0,00	680,00
3290 Dons privés	4'120,00	1'030,00
3295 Sponsors	951,00	1'574,00
Total collectes de fonds	12.571,00	10'679,00
3400 Loi sur l'assurance invalidité*	8'914,91	13'344,00
Total loi sur l'assurance invalidité	8'914,91	13'344,00
3601 Événements	0,00	0,00
Total Événements	0,00	0,00
Diminution du rendement		
3900 Pertes sur créances	0,00	920,00
Total diminution du rendement	0,00	920,00
Total revenus	21'485,91	23'103,00

Dépense	2021	2020
	CHF	CHF
4290 Événements	1'210,80	370,00
4400 Imprimerie	967,85	758,20
4405 Infolettre / website	3'753,00	1'433,00
Total charge prestations de service	5'931,65	2'561,20
5280 Honoraires	14'467,00	15'567,00
Total charges de personnel	14'467,00	15'567,00
6510 Téléphone, internet	39,97	0,00
6513 Frais de port	1'200,00	1'400,00
6570 Licences et maintenance	0,00	149,90
6600 relations publiques	184,60	184,60
6620 OIFE	969,30	2'540,65
6635 Autres associations	448,52	436,12
6640 Assemblée générale	750,00	750,00
6642 Comité, frais de déplacement	1'420,20	0,00
6646 Groupe de travail, dépenses	0,00	53,00
6700 Autres dépenses	0,00	21,54
6840 Frais bancaire/CP	82,30	70,70
6850 Intérêts	-46,94	-48,22
Total autres charges d'exploitation	5'047,95	5'558,29
8101 affection fonds	-2'709,42	0,00
Total provision/réserve/fonds	-2'709,42	0,00
Pertes	-1'251,27	-583,49

* Passifs non encore comptabilisés: la subvention AI pour des prestations conformément à l'art. 74 LAI revêt un caractère obligatoire. A la date du bilan annuel, il n'était pas encore possible de dire si des moyens devaient être affectés à un fonds art. 74 LAI et pour quel montant.

Bilan au 31 décembre 2021

Actifs	31.12.2021	31.12.2020
	CHF	CHF
Actifs courants		
1020 Banque Raiffeisen CHF	14'381,15	14'308,28
1021 Banque Raiffeisen CHF	46'510,59	71'489,65
1100 Débiteurs LL	1'880,00	0,00
1176 Avoir de l'impôt anticipé	42,00	31,50
Total actifs courants	62'813,74	85'829,43
Actifs immobilisés		
1422 Parts sociales Raiffeisen Mittelrheintal	1'000,00	1'000,00
1524 Software	1,00	1,00
Total actifs immobilisés	1'001,00	1'001,00
Total actifs	63'814,74	86'830,43

Passifs	31.12.2021	31.12.2020
	CHF	CHF
Créditeurs		
2000 Créditeurs	45,00	0,00
2300 Passifs transitoires	5'100,00	6'200,00
Total capital emprunté à court terme	5'145,00	6'200,00
Capital emprunté à long terme		
2410 Provisions website	0,00	3'000,00
2411 Provisions formation continue	10'356,30	14'356,30
2412 Provisions symposiums	0,00	6'000,00
2413 Provisions réunions	0,00	5'000,00
2503 Fonds liés à art. 74 LAI	0,00	2'709,42
Total capital emprunté à long terme	10'356,30	31'065,72
Capitaux propres		
2800 Capital propre	49'564,71	50'148,20
2991 Report de pertes	0,00	-583,49
Total capitaux propres	49'564,71	49'564,71
Pertes	-1'251,27	0,00
Total Passifs	63'814,74	86'830,43

Rapport de révision 2021

Rapport de révision à l'attention de l'Assemblée générale de l'ASOI – Association Suisse Osteogenesis Imperfecta

En notre qualité d'organe de contrôle, nous avons vérifié les comptes annuels de l'ASOI Association Suisse pour l'ostéogenèse imparfaite, arrêtés au 31 décembre 2021, selon les dispositions légales et statutaires.

Nous avons constaté que:

- la comptabilité a été tenue de manière régulière et correcte,
- les inscriptions dans la comptabilité sont justifiées et documentées,
- les chiffres du bilan et du compte de résultats concordent avec les différentes clôtures de comptes,
- les comptes annuels présentent une perte de CHF 1'251.27.

Sur la base des résultats de notre contrôle, nous recommandons à l'Assemblée générale d'approuver les présents comptes annuels. Nous demandons de donner décharge à tous les membres du Comité. Nous en profitons pour remercier chaleureusement le Comité pour son engagement en faveur de l'association.

Les réviseurs, Lucerne et Thoun, le 22 janvier 2022

Esther Reinhard Christian Wiedmer

Budget 2022

Revenu	CHF
Membres actifs	6'600,00
Membres passifs	800,00
Cotisations majorées / Dons privés	2'000,00
Sponsors	1'000,00
Loi sur l'assurance invalidité	13'344,00
Événements	4'000,00
Total revenus	27'744,00
Dépense	
Événements	11'000,00
Imprimerie	1'000,00
Infolettre / website	3'000,00
Honoraires	15'000,00
Téléphone, internet	1'200,00
Frais de port	200,00
Licences et maintenance	190,00
Relations publiques	1'000,00
OIFE	500,00
Autres associations	750,00
Comité, dépenses	1'000,00
Frais bancaire/CP	80,00
Intérêts	-50,00
Total dépenses	34'870,00
Perte budgétée	-7'126,00

IMPRESSUM

Éditeur ASOI

Association Suisse Osteogenesis Imperfecta
www.glasknochen.ch

Secrétariat

Association Suisse Osteogenesis Imperfecta
Leutschenbachstrasse 45
8050 Zurich
E-mail: geschaeftsstelle@glasknochen.ch
Tel: +41 (0) 43 300 97 60

© Réimpression uniquement avec mention de la source

La ASOI est organisation de patients
de la Ligue suisse contre le rhumatisme.

