



RAPPORT ANNUEL 2022



Association Suisse Osteogenesis Imperfecta
www.svoi-asoi.ch

Avant-propos et perspectives

La dernière année associative a été marquée par l'échange d'expériences et de connaissances. Après une réunion passionnante et variée en août 2022 sur le thème des répercussions psychosociales d'une maladie chronique, l'ASOI a mis en place une table ronde consacrée à l'OI qui vise à encourager l'échange d'expériences et à offrir à nos membres une plateforme pour divers sujets les préoccupant. L'échange virtuel a lieu une fois par mois – les dates et autres informations se trouvent sur notre page Internet et sont régulièrement actualisées.

De plus, le membre du Comité Nicolas Kahrmann a donné deux conférences en ligne sur le thème de la physiothérapie chez les adultes atteints d'OI. Les réactions ont été extrêmement positives. C'est pourquoi Nicolas Kahrmann invitera à nouveau à une conférence en ligne pendant l'année 2023. De plus amples détails suivront.

Les nouvelles approches thérapeutiques et la thérapie des enfants et des adultes atteints d'OI constituent le point fort de la réunion annuelle 2023, qui se tiendra les 26 et 27 août. Nous avons pu nous assurer la participation de PD D^r Albrecht Popp et de P^r Oliver Semler en tant que conférenciers. L'échange et les consultations individuelles nous tiennent à cœur durant ce week-end et l'ensemble du Comité se tiendra à disposition à Nottwil pour répondre à des questions et pour des consultations individuelles.

Le conseil et le soutien aux personnes concernées et à leurs proches ainsi que la mise en réseau et le triage des professionnels de la santé restent les missions principales de l'ASOI et seront clairement au premier plan aussi à l'avenir. N'hésitez pas à nous faire part de vos souhaits et de vos préoccupations. Nous nous réjouissons d'œuvrer ensemble pour rendre la vie avec une maladie rare un peu moins pénible.

Nadja Kreisser, présidente ASOI

Comité



Ueli Haenni



Nicolas Kahrmann



Nadja Kreisser



Caroline Meyer



Albrecht Popp



Suzanne Richard



Olivia Werthmüller

Réunion annuelle des 27 et 28 août 2022 à Nottwil

L'année dernière, la réunion s'est tenue sur le thème «OI et résilience». Nous avons pu faire appel à Frank Bangert, d'Allemagne, qui a présenté un exposé sur la gestion mentale de l'OI avec des circonstances psychiques associées. L'intérêt était grand. Les plus de 50 participantes et participants, personnes concernées et proches, ont ensuite été répartis en groupes de travail, au sein desquels les discussions sur le sujet ont été ouvertes et intenses. Comme l'année précédente, l'Assemblée des membres s'est ensuivie. À l'occasion de cette assemblée, nous avons eu le plaisir d'accueillir Nicolas Kahrmann au sein du Comité de l'ASOI.

La réunion s'est terminée avec succès par des discussions intéressantes et des échanges précieux lors de l'apéritif et du dîner. Les réactions à la réunion ont été très positives. Nous nous réjouissons déjà de la prochaine édition qui aura lieu les 26 et 27 août 2023.

Journée OI à Lausanne

Pour la dixième fois déjà, l'équipe OI des spécialistes du CHUV a invité à la Journée OI. Suzanne Richard et Ueli Haenni, membres du Comité de l'ASOI, se sont rendus à l'Hôpital universitaire de Lausanne, en compagnie de nombreuses personnes concernées par l'OI, convoquées pour divers examens et consultations le 4 octobre 2022. Cette fois-ci, c'est D^{re} Elena Gonzalez Rodriguez qui avait invité, en tant que «successeuse, après les années précédentes» de D^{re} Bérengère Rozier Aubry. À midi, les examens sont suspendus et une bonne trentaine de personnes atteintes d'OI se sont retrouvées pour des conférences et un pique-nique. Il était également possible de participer virtuellement aux conférences depuis l'extérieur. De l'ASOI ont profité de cette possibilité Albrecht Popp (membre du Comité) et Therese Stutz Steiger (Comité consultatif) de l'étranger.

Une cohorte zurichoise de patientes et patients atteints d'OI a été présentée. Nous avons assisté à une description du déroulement de routine des examens génétiques lorsque l'ostéogénèse imparfaite est le sujet. Enfin, une présentation physiothérapeutique de la procédure à suivre dans le cas de personnes souffrant d'instabilité cervicale (de la colonne vertébrale) était également au programme.

SG BOND

En Suisse, des cliniciennes et cliniciens expérimentés s'occupant du diagnostic et des soins des patientes et patients atteints de maladies osseuses rares ont en 2020 officiellement fondé le réseau Swiss Group of rare BONE Diseases (SG BOND). À l'origine, il s'agissait même d'une initiative de l'ASOI. Cela a été fait dans le but de coopérer et de coordonner les efforts à l'échelle nationale afin d'améliorer la qualité des soins pour tous les patientes et patients atteints d'une maladie osseuse rare. Les centres participants sont visibles dans le graphique et il existe un site web qui fournit des informations détaillées: sgbond.ch



Fin janvier 2023, la candidature du réseau et des centres de référence du SG BOND à la reconnaissance a été déposée auprès d'un comité d'experts mandaté par l'OFSP, la Coordination nationale des maladies rares kosek (KOordination SEltene Krankheiten / kosekschweiz.ch), qui a développé des lignes directrices pour la structure et l'assurance qualité. Il faut mentionner que tout se fait bénévolement. L'ASOI soutient le réseau en apportant une contribution financière au site web. Les personnes concernées souhaitant participer à des réunions dans le cadre du SG BOND sont toujours les bienvenues. Certains membres de l'ASOI en font déjà partie. Si vous êtes intéressé(e) ou si vous avez des questions, veuillez vous adresser directement au bureau de l'ASOI.



Tout cela est possible avec l'OI – Expériences d'un membre de l'ASOI

Cornelia Jungo, membre de l'ASOI, est danseuse et collaboratrice de la compagnie de danse BewegGrund de Berne depuis de nombreuses années déjà. L'association BewegGrund a été fondée en 1998 pour promouvoir la danse inclusive. Son objectif est la cohabitation naturelle

de personnes avec ou sans handicap dans des projets culturels. Après de nombreuses productions d'amateurs, Cornelia Jungo a pu participer l'année dernière pour la première fois à un projet de danse professionnel. La pièce «Run» a été un grand succès et sera donc encore une fois représentée le 27 mai 2023 sur la grande scène de la Dampfzentrale de Berne.

À propos de cette production, Cornelia Jungo déclare: ««Run» était pour moi bien plus qu'un projet de danse. Après 20 ans de douleurs chroniques, la force et la liberté que je pensais avoir perdues sont revenues dans mon corps. Ce bonheur, cette joie m'ont aidée à gérer mes douleurs. J'ai dansé d'égal à égal avec des danseuses et danseurs professionnels. Cela m'a permis de grandir et de me développer artistiquement et mentalement.»

Au même moment, l'émission «Kulturplatz» de la SRF a diffusé un reportage sur le thème «Les personnes en situation de handicap dans l'art», avec un reportage sur Cornelia Jungo. Après cette émission, le comité d'organisation des championnats du monde de powerchair hockey lui a demandé de présenter un intermède dansé avec les deux breakdancers de «Run» lors de la cérémonie d'ouverture. Le championnat du monde de ce sport, dans lequel les athlètes – dont de nombreuses personnes atteintes d'OI – sont assis dans un fauteuil roulant électrique sportivement spécialement conçu à cet effet, a eu lieu pour la première fois en Suisse l'année dernière.

Cornelia Jungo se souvient de l'année écoulée et résume avec reconnaissance: «Qu'une telle aventure ait été possible à 47 ans et avec la maladie des os de verre est pour moi un petit miracle.» Nous lui souhaitons encore beaucoup de succès pour 2023!



Images: Muriel Rieben



Image: Tobi Lackner

COMPTES ANNUELS ET RAPPORT DE RÉVISION 2022

Compte de résultat du 1^{er} janvier au 31 décembre 2022

Revenus	2022 CHF	2021 CHF
3200 Membres actifs	5'380.00	6'460.00
3201 Membres passifs	550.00	1'040.00
3290 Dons individuels/contributions de donateurs	6'320.00	4'120.00
3295 Sponsors	561.00	951.00
Total collecte de fonds	12'811.00	12'571.00
3400 Loi sur l'assurance invalidité	15'789.00	8'914.91
Total loi sur l'assurance invalidité	15'789.00	8'914.91
3601 Manifestations	4'650.00	0.00
Total manifestations	4'650.00	0.00
Total revenus	33'250.00	21'485.91

Dépenses	2022 CHF	2021 CHF
4290 Manifestations	12'354.60	1'210.80
4400 Produits imprimés	1'166.35	967.85
4405 Newsletter/site web	1'433.00	3'753.00
Total dépenses prestations	14'953.95	5'931.65
5280 Honoraires	13'698.80	14'467.00
5282 Frais de transport et de déplacement	131.80	0.00
Total dépenses personnel	13'698.80	14'467.00
6503 Revues, livres	0.00	39.97
6510 Téléphone, Internet	1'200.00	1'200.00
6513 Frais de port	68.95	0.00
6570 Licences et maintenance	184.60	184.60
6600 Relations publiques	969.30	969.30
6620 OIFE	417.72	448.52
6635 Autres associations	750.00	750.00
6642 Comité, frais de transport et de déplacement	624.95	1'420.20
6840 Frais bancaires/CP	66.83	82.30
6850 Intérêts	-52.84	-46.94
Total autres dépenses d'exploitation	4'229.51	5'047.95
8100 Prélèvement sur fonds	0.00	-2'709.42
8510 Revenus extraordinaires/hors période	-900.00	0.00
Total provision/réserve/fonds	-900.00	-2'709.42
Résultat (bénéfice/perte)	1'267.74	-1'251.27

Bilan au 31 décembre 2022

Actifs	31.12.2022	31.12.2021
	CHF	CHF
Actifs courants		
1020 Banque Raiffeisen CHF	22'971.58	14'381.15
1021 Banque Raiffeisen CHF	39'517.95	46'510.59
1100 Débiteurs LL	1'580.00	1'880.00
1176 Avoir impôt anticipé	10.50	42.00
Total actifs courants	64'080.03	62'813.74
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	65'081.03	63'814.74

Passifs	31.12.2022	31.12.2021
	CHF	CHF
Capitaux étrangers à court terme		
2000 Crédeurs	45,00	0,00
2300 Passifs transitoires	5'100,00	6'200,00
Total capitaux étrangers à court terme	5'145,00	6'200,00
Capitaux étrangers à long terme		
2411 Provisions formation continue	10'356.30	10'356.30
Total capitaux étrangers à long terme	10'356,30	31'065,72
Capitaux propres		
2800 Capitaux propres	49'564,71	50'148,20
2991 Profit ou perte de l'exercice	0.00	-1'251.27
Total capitaux propres	48'313.44	48'313.44
Profit	1'267.74	0.00
Total passifs	65'081.03	63'814.74

Rapport de révision 2022

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 2022, 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 un gain de CHF 1'267.74.

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 Thoune, le 28 janvier 2023

Esther Reinhard Christian Wiedmer

Budget 2023

Revenus

	CHF
Membres actifs	5'500.00
Membres passifs	600.00
Dons individuels/donateurs	2'000.00
Sponsors	600.00
Loi sur l'assurance invalidité	13'567.00
Manifestations	4'500.00
Total revenus	26'767.00

Dépenses

Manifestations	12'000.00
Produits imprimés	600.00
Newsletter/site web	1'500.00
Honoraires	13'567.00
Téléphone, Internet	1'200.00
Frais de port	100.00
Licences et maintenance	190.00
Relations publiques	500.00
OIFE	500.00
Autres associations	750.00
Frais du Comité	700.00
Frais bancaires/CP	80.00
Intérêts	-50.00
Total dépenses	31'637.00
Perte budgétée	-4'870.00

IMPRESSUM

Éditeur

Association Suisse Osteogenesis Imperfecta
www.svoi-aso.ch

Secrétariat

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

© Réimpression uniquement avec mention de la source

L'ASOI est une organisation de patients de la
Ligue suisse contre le rhumatisme et membre de
l'Osteogenesis Imperfecta Federation Europe.

