

Association Romande du
Syndrome de Sjögren

1800 Vevey



021 921 29 31
info@sjogren
www.sjogren.ch

Rapport Annuel

2013

Le 19 mai 2014

Mot de la présidente

Madame, Monsieur, Chère Donatrice, Cher Donateur,

L'année 2013 est celle de tous les records : plus d'adhésions, plus de contacts et plus de dons !

Notre site internet connaît lui aussi un intérêt croissant. Durant ces 12 derniers mois, nous avons eu une moyenne de 75 visiteurs par jour chacun regardant en moyenne une dizaine de pages du site. Ces statistiques sont excellentes pour un site aussi modeste que le nôtre.

Les nombreux feedbacks positifs complètent le tableau et sont autant notre récompense que la vôtre !

L'Association et moi-même vous remercions chaleureusement pour votre soutien et votre participation à cette aventure si vivifiante.

A handwritten signature in black ink that reads "Alice Grosjean". The script is cursive and elegant.

Présidente

Comité 2013-2014

Mme A. Grosjean	Présidente
Mme S. Meyer	Vice-présidente
M. J. Espinosa	Trésorier
Mme N. Martin	Membre

Rapport d'Activités 2013

1. Disponibilité, écoute, échanges, conseils. Les personnes touchées par le Syndrome de Sjögren ont un numéro de téléphone, une adresse, un site internet et une adresse e-mail leur permettant de nous contacter afin de parler du Sjögren, de trouver des contacts, de partager des expériences, de trouver une écoute et des informations. Ces services sont destinés autant aux membres qu'aux non membres de l'ARSYS. Leur fournir un/des interlocuteur(s) est toujours une priorité de l'ARSYS et ce service est source de motivation, soulagement ou de réconfort pour les personnes qui l'utilisent. Il est en général très apprécié.
2. Analyse et résultats du Sondage 2012 et du Questionnaire de Mme Martin.
3. Réalisation du Bulletin n°7.
4. Création d'un livret d'information et de conseils au sujet de l'AI pour les personnes souffrant d'un Sjögren et d'autres maladies auto-immunes.
5. Brainstorming et début de réalisation d'une plaque informative au sujet de l'association et du Sjögren (pour la presse, d'éventuels sponsors, etc.).
6. Mise à jour de certaines rubriques du site internet et ajout de pages et d'informations. Animation de la « Gazette » et du forum de discussion.
7. Recherche et mise à disposition de nouvelles ressources informatives médicales générales, sûres, claires et intelligibles.
8. Début de collecte de « trucs et astuces » auprès des membres en vue de les partager.

Programme d'activités 2014

1. Réponses aux prises de contact : écoute, échange, soutien, partage, mise en contact avec d'autres personnes atteintes du Sjögren ; ceci est notre activité prioritaire et passe avant toutes les autres. Les personnes atteintes d'un Sjögren (et leurs proches) doivent pouvoir trouver un interlocuteur pour discuter et échanger au sujet de leur maladie afin d'essayer de mieux vivre avec.
2. Début de rédaction du nouveau bulletin et poursuite de la collecte des « trucs et astuces ».
Nous sommes à la recherche d'un nouveau témoignage pour le prochain bulletin ! Merci d'y penser.
3. Poursuite de la réalisation de la plaque informative au sujet de notre association et du Sjögren.
4. Remplissage et animation du site internet ; modération du forum, création de nouvelles pages, mise à disposition de nouvelles ressources (tout ceci prend beaucoup de temps).
5. Traduire, corriger, éventuellement adapter et mettre au propre certains documents informatifs de la fondation américaine du Sjögren – qui nous a aimablement donné son autorisation pour cela – afin de les mettre à disposition de nos membres et de nos lecteurs.

Rapport Financier ARSYS 2013

Comptes d'Exploitation

Charges	2013	2012	2011	Produits	2013	2012	2011
Frais de Comptes Postaux	57,30	49,65	52,50	Cotisations	1 050,00	780,00	575,00
Timbres	347,00	850,50	262,50	Dons	4 120,80	2 535,00	2 496,15
Matériel de bureau (impression, reliure, envois)	1 364,66	1 756,40	2 397,82	Intérêts bancaires et autres produits	21,85	15,95	48,50
Cotisations/Adhésions	50,00	50,00					
Autres frais	200,00	200,00					
Frais d'Assemblée Générale	336,80	122,40	99,00				
Total	2 355,76	3 028,95	2 811,82	Total	5 192,65	3 330,95	3 119,65

Bénéfice de l'exercice (différence Produits - Charges)	2 836,89	302,00	307,83
---	-----------------	---------------	---------------

<i>Dons Association</i>	<i>2 800,00</i>	<i>1 950,00</i>	<i>1 175,10</i>
<i>Dons Recherche</i>	<i>1 320,80</i>	<i>585,00</i>	<i>1 321,05</i>

Bilan

Actifs	2013	2012	2011	Passifs	2013	2012	2011
CCP compte courant	0,17	164,48	179,93	Capital	3 789,93	3 487,93	3 180,10
CCP compte Deposito	3 160,05	756,70	1 771,75				
CCP compte Deposito Recherche	3 466,60	2 868,75	1 536,25				
Total	6 626,82	3 789,93	3 487,93	Total	3 789,93	3 487,93	3 180,10

Bénéfice de l'exercice (différence Actifs - Passifs)	2 836,89	302,00	307,83
---	-----------------	---------------	---------------

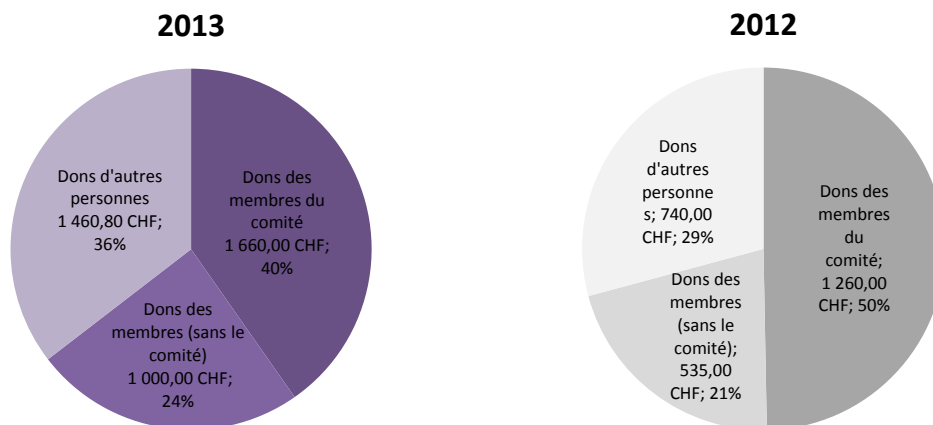
Budget

Charges	2014	2013	2012	Produits	2014	2013	2012
Frais de comptes postaux	100,00	100,00	100,00	Cotisations	1 050,00	780,00	510,00
Timbres	700,00	680,00	300,00	Dons Association	2 800,00	2 000,00	1 200,00
Frais de bureau, matériel	1 800,00	1 400,00	800,00	Dons Recherche	1 300,00	600,00	1 200,00
Frais d'Assemblée Générale	850,00	200,00	250,00				
Epargne pour activités	700,00	400,00	260,00				
Epargne Recherche	1 000,00	600,00	1 200,00				
Total	5 150,00	3 380,00	2 910,00	Total	5 150,00	3 380,00	2 910,00

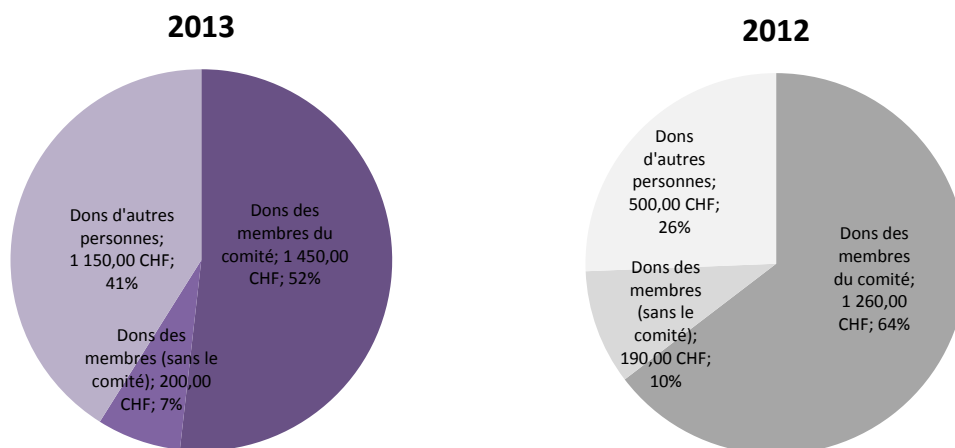
ARSYS Analyse des dons

Désignation	2013			2012		
	Dons A	Dons R	Total dons	Dons A	Dons R	Total dons
Dons des membres du comité	1 450,00 CHF	210,00 CHF	1 660,00 CHF	1 260,00 CHF		1 260,00 CHF
Dons des membres (sans le comité)	200,00 CHF	800,00 CHF	1 000,00 CHF	190,00 CHF	345,00 CHF	535,00 CHF
Dons d'autres personnes	1 150,00 CHF	310,80 CHF	1 460,80 CHF	500,00 CHF	240,00 CHF	740,00 CHF
Total	2 800,00 CHF	1 320,80 CHF	4 120,80 CHF	1 950,00 CHF	585,00 CHF	2 535,00 CHF

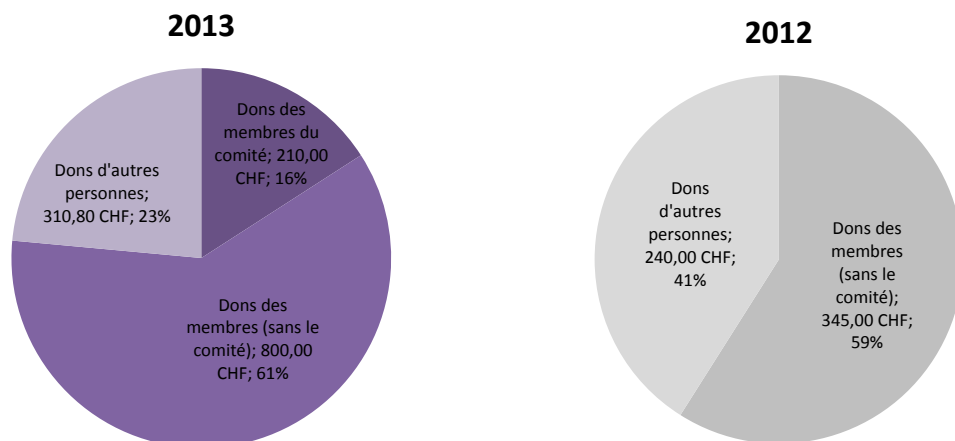
Répartition des dons totaux selon la source:



Répartition des dons pour l'association (dons A) selon les sources:



Répartition des dons pour la recherche (dons R) selon les sources:



Augmentation des dons 2012-2013	montant	%
dons totaux	+ 1 585,80 CHF	162,55%
dons association	+ 850,00 CHF	143,58%
dons recherche	+ 735,80 CHF	225,77%

Toutes les catégories de dons ont enregistré une augmentation en 2013.

Les dons destinés aux coûts de fonctionnement de l'association et servant à accomplir les buts de celle-ci sont financés à 57% (contre 74% en 2012) par les membres de cette association (les cotisations ne sont pas prises en compte).

Les membres de l'association (hors membres du comité) ont préféré encore une fois faire un don pour la recherche: 80% de leurs dons ont été destinés à la recherche.

Le nombre de donateurs extérieurs à l'association a lui aussi augmenté (6 contre 2 seulement en 2012). Les dons des donateurs extérieurs sont allés à 78,72% pour l'association et à 21,28% à la recherche.

Les membres du Comité ont eux aussi privilégié l'association: 87,35% de leurs dons lui a été consacré contre 12,65% à la recherche.

Ces tendances sont les mêmes qu'en 2012.

L'évolution des dons est encore meilleure que ce que notre association avait envisagé l'an passé. L'objectif maintenant est de maintenir cette évolution.

ARSYS Analyse des dépenses 2013

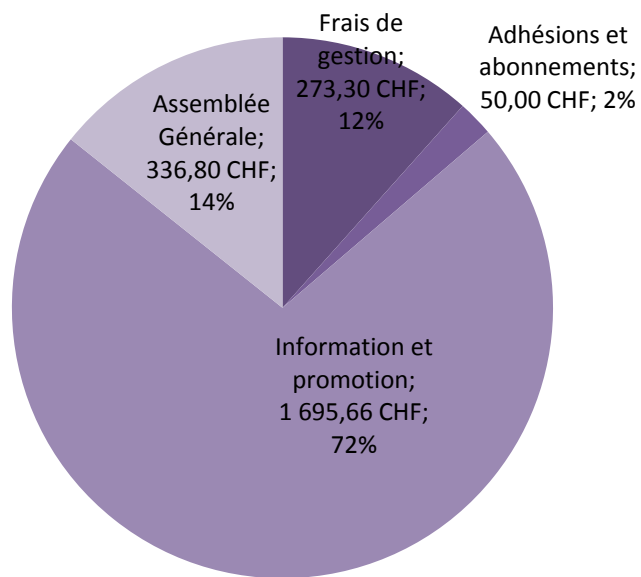
Frais (Argent dépensé)			
Désignation	Prix	Total	%
Frais de Comptes			
comptes postaux	57,30 CHF	57,30 CHF	2%
Timbres			
timbres envois cotisation	40,00 CHF		
timbres envois convocations AG	40,00 CHF		
timbres envois bulletins	80,00 CHF		
timbres envois nouveaux adhérents	25,00 CHF		
envois internes et administratifs	16,00 CHF		
timbres envois infos, promotion, remerciements non-membres	120,00 CHF		
timbres envois divers membres	26,00 CHF	347,00 CHF	15%
Matériel de bureau			
60 bulletins	180,00 CHF		
25 dossiers informatifs	75,00 CHF		
25 Gougerot-Sjögren 100 questions	75,00 CHF		
flyers ~600	300,00 CHF		
courriers & infos membres	160,00 CHF		
courriers & infos non-membres	100,00 CHF		
réserve matériel bulletins	140,00 CHF		
réserve matériel dossiers	80,00 CHF		
réserve matériel courriers membres	160,00 CHF		
réserve info courriers non-membres	94,66 CHF	1 364,66 CHF	58%
Cotisations-adhésions			
ProRaris	50,00 CHF	50,00 CHF	2%
Autres frais			
adresse d'association	20,00 CHF		
site internet	180,00 CHF	200,00 CHF	9%
Frais d'Assemblée Générale			
salle et boissons	336,80 CHF	336,80 CHF	14%
Dépenses totales		2 355,76 CHF	100%

Argent récolté	5192,65 CHF	100%
Argent dépensé	2355,76 CHF	45%
Argent non-dépensé	2836,89 CHF	55%
<i>dont Epargne recherche</i>	<i>1320,80 CHF</i>	<i>26%</i>
<i>dont Réserve association</i>	<i>1516,09 CHF</i>	<i>29%</i>

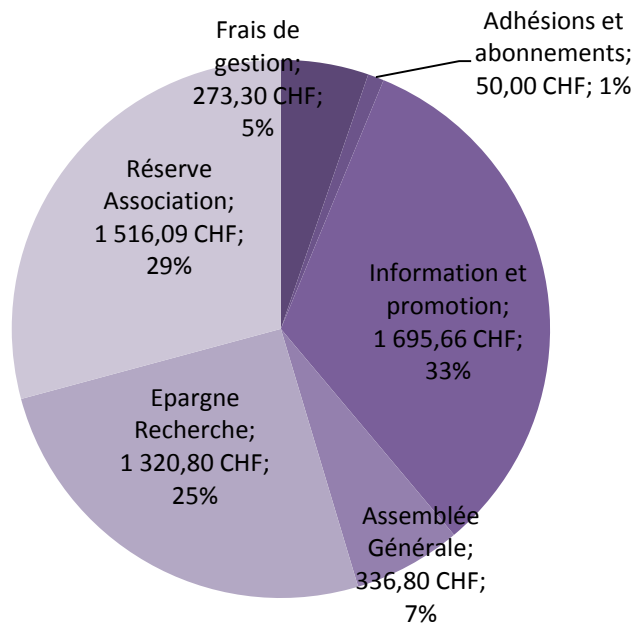
1516,09 CHF, c'est-à-dire 29% de l'argent récolté n'a pas été dépensé et est mis en réserve pour de futurs projets

Les répartitions des dépenses sont approximatives car certains coûts sont parfois difficiles à estimer (par exemple les coûts d'impression).

Répartition de l'argent dépensé:



Attribution de l'argent récolté:



Frais de gestion	273,30 CHF
Adhésions et abonnements	50,00 CHF
Information et promotion	1 695,66 CHF
Assemblée Générale	336,80 CHF
Epargne Recherche	1 320,80 CHF
Réserve Association	1 516,09 CHF

Assemblée Générale 2013

La Fatigue

Le 1^{er} juin 2013 a eu lieu notre 6^{ème} Assemblée Générale à Lausanne suivie d'une rencontre et de discussions autour d'un repas. Les 21 participants ont pu s'échanger des conseils, parler de leurs difficultés et de leurs manières d'y faire face. Diverses sources d'information et divers produits humidifiants, hydratants et lubrifiants ont été distribués. Comme à chaque fois, la difficulté de gérer la fatigue, cette fatigue si particulière que nous éprouvons presque toutes et tous, nous, patients atteints d'un syndrome de Sjögren, a été largement évoquée.



La fatigue, symptôme très fréquent du syndrome de Sjögren, est l'une des plaintes qui ressort le plus chez nos adhérents et nos contacts. C'est l'un des grands problèmes des malades, l'une des choses les plus difficiles à vivre, à gérer et à expliquer aux gens qui nous entourent.

Car cette fatigue n'est pas une fatigue habituelle, c'est une fatigue nouvelle que nous n'avions jamais expérimentée auparavant. Elle est intense, assommante, immense ou extrême et invisible. C'est une fatigue qui ne s'en va guère lorsqu'on se repose, même si le repos nous est nécessaire pour que cette fatigue ne nous accapare pas. Elle n'a rien à voir avec la fatigue due à un manque de sommeil, à un travail trop prolongé ou à une activité trop intense, même si ceux-ci l'aggravent. C'est un état permanent, stable ou agissant par vagues.

Cette fatigue est difficile à expliquer, il faut la vivre pour la connaître car elle n'a pas grand-chose à voir avec ce qu'on appelle communément « fatigue ».

Peut-être peut-on la comparer à la fatigue qu'on ressent lorsqu'on a la grippe ? Lorsqu'on s'est un peu trop agité, notre fatigue est comme celle du début de la grippe : elle nous cloue au lit. Impossible de décoller. Lors des jours ordinaires, notre fatigue ressemble à celle ressentie à la fin d'une grippe : lorsqu'on est au lit, à se reposer, on s'ennuie, on a envie de faire des choses, de sortir, de s'activer, mais dès qu'on est en marche, dès qu'on fait preuve d'un peu trop de dynamisme, notre corps devient lourd et notre esprit brumeux et on n'a qu'une envie, c'est de se coucher.



On se fait violence, parce qu'on a envie de vivre, de faire les choses simples et ordinaires de la vie, de travailler. Mais à peine en fait-on un peu trop que nous voilà écrasés par cette fatigue qui nous empêche d'avancer.

Dès lors, ne serait-il pas judicieux d'appeler cette fatigue par un autre nom, pour mieux faire entendre que cette fatigue n'est pas commune, qu'elle est intense, écrasante ? On pourrait utiliser le mot médical « asthénie », pour indiquer que c'est « sérieux », que ce n'est pas « juste » quelques

heures de sommeil manquantes, et y ajouter le mot « chronique », pour dire que cette fatigue, ne nous quitte jamais. « Asthénie chronique », ça sonne pas mal, mais ça manque encore de force, ce n'est pas encore assez évocateur. Pourrait-on parler alors plutôt d'épuisement ? D'épuisement chronique ? Pour certaines personnes, cet épuisement est constant ; pour d'autres, il vient « comme un coup de massue », plusieurs fois par jours. Plus qu'une dénomination, c'est le besoin de faire comprendre, de dire ce qui nous arrive qui importe. Parce que cette fatigue, si elle est incompréhensible pour nos proches, elle l'est aussi pour nous ! Il nous tient à cœur de dire que nous faisons tout ce qui est possible pour la tenir au loin et que nous ne sommes pas de mauvaise volonté. Notre dynamisme mental et notre vitalité sont toujours là, nous motivant à ne pas nous décourager. Il n'y a aucune recette simple et évidente pour la maîtriser. Il semble que dire et expliquer cette fatigue soit presque aussi difficile que de la gérer.





On s'en accommode plus ou moins en changeant de style de vie, en restant dans le calme et loin du stress, en faisant de l'exercice, en marchant, en se relaxant, en s'adonnant à ses loisirs ou en adoptant une hygiène de vie stricte. On apprend à renoncer aux activités et situations qui nous mangent le plus d'énergie, il nous faut apprendre à dire « non » lorsqu'on nous propose une sortie ou lorsqu'on nous demande un service qu'on sent ne pas pouvoir assurer et assumer. On l'empêche ainsi d'envahir complètement notre espace. Mais elle reste toujours là, énorme et intimidante, prête à prendre le dessus dès qu'on essaie d'en faire un peu plus, dès que nos activités s'intensifient.

Trouver l'équilibre entre repos et activité : là se trouve l'une de nos plus grandes difficultés et l'un des défis majeurs de cette maladie.

juin 2013, A.G.

Procès-verbal

Assemblée Générale du 1^{er} juin 2013

Notre Assemblée Générale s'est déroulée au Buffet de la Gare à Lausanne pour la 2^{ème} fois. Elle a été suivie de discussions et d'un repas. L'Assemblée Générale, en plus d'être appréciée, est de plus en plus fréquentée. Les différents points à l'ordre du jour ont été exposés puis débattus. Voici ce qu'il est ressorti des discussions au sujet des différents points.

Ordre du jour :

1. Présentation, liste des présences
2. Procès-verbal de l'Assemblée Générale du 26 mai 2012
3. Rapport d'activités du Comité
4. Comptes de l'exercice 2012
5. Rapport des vérificateurs des comptes et décharge au Comité
6. Programme d'activités 2013
7. Budget 2013
8. Election du Comité
9. Propositions individuelles
10. Divers

Présentation, liste des présences

Membres présents : 14

Invités : 8

La présidente Alice Grosjean s'est présentée et a salué les personnes présentes. Elle les a remerciées de s'être déplacé et pour leur participation. La présidente a réexpliqué que l'AG concerne l'association et son fonctionnement uniquement. Les points relatifs à la maladie et à nos difficultés seront discutés après l'AG, durant le moment discussion.

La présidente a demandé si cela dérangeait quelqu'un que M. Espinosa prenne quelques photos pour illustrer notre site web. Personne ne s'y est opposé.

Mme Grosjean a fait une petite introduction que voici :

« Nous sommes de plus en plus nombreux : c'est très réjouissant, cela implique plus de travail aussi. C'est pourquoi nous essayons d'inciter les membres de l'association à participer et à nous aider.

« Nous savons que les membres de l'association pour la plupart sont malades et ne peuvent tout simplement pas s'investir dans l'association. Nous ne cherchons pas à culpabiliser les gens en insistant sur le bénévolat, mais c'est notre travail et notre devoir, à nous le Comité, de motiver les gens et d'inviter les personnes qui auraient envie de plus s'impliquer à se manifester.

« D'ailleurs nous aurons peut-être un nouveau membre du Comité bientôt, je vais en discuter avec la personne en question plus tard. Donc si quelqu'un aimerait faire quelque chose, qu'il n'hésite pas à nous en parler mais pas maintenant, cela nécessite de la réflexion, mais contactez-nous à l'occasion.

« J'en profite aussi pour souligner qu'être membre n'engage à rien. L'adhésion donne la possibilité aux membres de dire leur avis au sujet du fonctionnement et des activités de l'association – c'est ce que nous sommes en train de faire – et montre aussi leur soutien à la cause du Sjögren et aux buts de l'association. Alors merci aux membres de nous être fidèles et merci de montrer deux fois plus votre soutien par votre présence à cette assemblée générale.

« Sachez que plus nous avons de membres, plus nous avons de poids et plus il sera facile de contacter des sponsors par exemple (j'envisage éventuellement de contacter 1 ou 2 firmes pharmaceutiques comme Alcon pour nous aider à financer une prochaine Assemblée Générale, peut-être pas pour 2015 mais pour 1016).

« Nous sommes actuellement 33 membres. Puisqu'on est en train de parler de chiffres, je peux vous donner la moyenne d'âge de membres de l'association, qui est de 56 ans (elle était de 60 ans en 2010) et les moyenne d'âge des membres avec Sjögren, qui est de 58 ans (elle était aussi de 60 ans en 2010). »

Procès-verbal de l'Assemblée Générale du 26 mai 2012

Aucune remarque ni question. Le procès-verbal a été validé à l'unanimité par les membres présents.

Rapport d'activités du Comité (exercice 2012)

- 1. Les personnes touchées par le Syndrome de Sjögren ont un numéro de téléphone, une adresse, un site internet et une adresse e-mail leur permettant de nous contacter afin de discuter au sujet du Sjögren, de trouver des contacts, de partager des expériences, de trouver une écoute et des informations. Ces services sont destinés autant aux membres qu'aux non membres. Leur fournir un/des interlocuteur(s) est toujours une priorité et ce service est source de soulagement et de réconfort auprès des personnes l'utilisant. Il est dans la plupart des cas très apprécié.*
- 2. Mise à jour de certaines rubriques du site internet et ajout de pages et d'informations. Animation de la « Gazette » et du forum de discussion.*
- 3. Recherche et mise à disposition de nouvelles ressources informatives médicales générales, sûres, claires et intelligibles.*
- 4. Préparation d'un prochain bulletin.*
- 5. Adhésion à ProRaris, Alliance des maladies rares de Suisse.*
- 6. Commencement du dépouillement du Sondage 2012 et du Questionnaire de Nicole Martin.*

Mme Grosjean a présenté le rapport d'activité :

- 1. « Comme d'habitude, permettre aux personnes souffrant du Sjögren de discuter entre elles est notre mission prioritaire. J'ai constaté que de plus en plus de personnes nous contactent, ceci grâce aux envois aux généralistes et grâce à notre nouveau site, notamment.*
- 2. « Si vous allez régulièrement voir le site, vous avez dû déjà voir que de petits changements et mises à jour se font régulièrement. On ajoute des documents, des textes, de photos, des infos etc. » M. Espinosa a ensuite expliqué que la statistiques du site montraient une bonne augmentation des visiteurs depuis que le nouveau site a été mis en place ; il a à nouveau*

encouragé les membres de l'ARSYS à aller mettre leur trucs et astuces concernant le Sjögren dans le Forum du site internet. Mme Grosjean a poursuivi :

3. « Il s'agit par exemple du livre Le Sjögren en 100 Questions ou de certains numéros de la revue de l'association française. On peut trouver le livre en librairie ou sur internet et nous en avons quelques exemplaires ici. Certains documents en anglais, destinés à la partie publique du site, ont déjà été partiellement traduits.
4. « Nous avons trouvé un témoignage pour ce prochain numéro. Merci à cette personne. Nous en recherchons déjà d'autres pour le suivant. Ce nouveau bulletin contiendra les résultats du questionnaire de Nicole Martin et du sondage 2012 très certainement et je pense qu'il sera prêt au début de l'automne.
5. « Nous sommes officiellement membres de ProRaris depuis juin 2012. Nous avons renouvelé notre adhésion pour 2013 : cela coûte 50.- par année pour les associations de moins de 50 membres.

« Justin et moi nous sommes rendus à l'Assemblée des Délégués de ProRaris - c'est l'équivalent d'une Assemblée Générale, samedi passé (25 mai 2013). Justin va nous en parler :

« ProRaris a à nouveau organisé sa journée de maladie rares, en février, à Zürich, qui permet d'éveiller les consciences et sensibiliser à la problématique des maladies rares.

« Ils font du lobbying auprès de l'OFSP (office fédéral de la santé publique) pour que les maladies rares soient mieux prises en charge à tous les niveaux mais le résultat est pour l'instant décevant. L'OFSP est consciente que les maladies rares sont un domaine où ils ont du travail à faire, par exemple au niveau de l'assurance obligatoire des soins, mais ils ne se montrent ni très motivés ni très pressés. Ils veulent démarrer un projet pour déterminer ce que pourrait être une « stratégie nationale », mais fin 2014. Une personne a été engagée pour cela mais à durée déterminée de 4 mois pour 2014. Les propositions de ProRaris sont en général bien reçues mais ne sont pas suivies d'action concrète.

« ProRaris a un partenaire financier – la fondation BNP Paribas Suisse, qui a renouvelé son aide financière jusqu'en 2015 à hauteur de 100'000.- par an.

« Leurs futurs projets sont :

- a) La prochaine journée des maladies rares
- b) Capacity-building (renforcement des capacités : approche conceptuelle visant à comprendre les obstacles que peuvent rencontrer les gens et qui les empêchent de réaliser leurs buts ou leurs activités et visant à leur permettre de renforcer leurs capacités et d'obtenir des résultats mesurables et durables) avec clips vidéo par des exemples concrets montrant comment :
 1. Amener son médecin généraliste à nous orienter vers un spécialiste
 2. Obtenir des soins à l'étranger
 3. Obtenir du médecin cantonal des soins dans un autre canton
 4. Etc.

ProRaris nous a demandé de partager nos témoignages, si on en a, sur ces sujets. N'hésitez pas à les contacter si vous pouvez partager votre expérience sur l'un de ces sujets.

- c) Plaquette de présentation des associations membres sur le site
- d) Récolte de témoignage sur le thème des remboursements de soins effectués à l'étranger »

Alice poursuit :

6. « On espère que vous pourrez avoir les résultats du sondage et du questionnaire d'ici cet automne. »

« Nous avons en plus préparé un Rapport Annuel 2012 ; le Rapport Annuel est un document que les associations envoient à leurs donateurs pour les informer de leurs activités. Notre Rapport contient le « mot de la présidente », le programme et rapport d'activité ainsi que les comptes correspondants, une information sur le bénévolat et le PV de l'AG 2012. Ce Rapport Annuel 2012 est disponible sur notre site internet. »

Le programme d'activité a été accepté à l'unanimité.

Comptes de l'exercice 2012

Justin Espinosa, trésorier, prend la parole :

« Le montant total des dons sont est stable mais il y a eu un recul de moitié pour les dons destinés à la recherche (en 2011, nous avons reçu 2 dons « inattendus » de 400.- et aucun en 2012). Ce recul a été comblé pas des dons pour l'association des membres du Comité. Un don de 500.- a été reçu en 2012 spécialement pour financer l'envoi d'une lettre de présentation aux généralistes. Les cotisations sont en progression (+30%).

« Les frais de bureau sont plus hauts que ce qui était budgété à cause de l'envoi aux généralistes qui a été possible grâce à des dons prévus à cet effet et à l'aide de M. et Mme Perrenoud. Ces frais contiennent le papier, l'encre et les enveloppes pour ces envois (environ 800 en tout, 200 en 2011 et 600 en 2012), l'impression de 2000 flyers environ ainsi que la correspondance avec les membres et les contacts. La cotisation de 50.- que nous avons payée est celle de ProRaris.

« Nous avons à ce jour 3453.75 CHF sur notre compte d'épargne destiné à la recherche et nous avons eu 302.- CHF de bénéfice sur l'exercice. Au cumul des comptes au 31.12.2012, l'ARSYS comptabilise 3789.93 CHF.

« Une analyse des dons a été effectuée pour 2 raisons :

- Pour avoir des données à montrer aux potentiels donateurs/partenaires et un support pour se présenter et pour la transparence sur le financement de l'association.
- Pour savoir nous-même où nous en sommes et pour avoir des indices sur quelles stratégies adopter.

« Ceci est seulement le début : les prochaines années nous prévoyons de faire également une analyse des dépenses et ensuite des comparaisons entre les analyses des différentes années. Pour cela, dès l'an prochain, nous essaierons de mieux répartir les catégories de dépenses pour que ce soit plus intelligible et mieux analysable (comme pour les dons).

« Le fonctionnement de l'association est assuré par les dons des membres du Comité, mais il faut encourager nos connaissances à faire des dons. Par exemple, j'ai amené des flyers de l'association à mon travail que j'ai mis sur mon bureau et je sais déjà qu'un collègue nous a fait un don. Je vous encourage à faire de même si vous le pouvez. Il faut amener des flyers dans tous vos groupes sociaux. Les donateurs peuvent déduire leurs dons de leur revenu dans leur déclaration d'impôt si celui-ci est égal ou supérieur à 100.- (une attestation est alors envoyée).

Rapport des vérificateurs des comptes et décharge au Comité

Les comptes ont été vérifiés et attestés par

Paul van der Zaag
Föhrenweg 7
5102 Rapperswil

Bernhard von Guntten
Waldrain 3
2575 Gerolfingen

Collègues de Justin Espinosa. Ceux-ci n'étaient pas présents mais ont signé la feuille de vérifications des comptes où ils certifient avoir vérifié les comptes et attestent que ceux-ci sont corrects, conformes au solde des différents comptes et tenus de manière exemplaire et où ils recommandent d'en accorder la décharge au Comité.

Le rapport des vérificateurs des comptes a été accepté à l'unanimité et la décharge au Comité a été accordée.

Programme d'activités 2013

1. *Répondre aux prises de contact : écoute, échange, soutien, partage, mise en contact avec d'autres personnes atteintes du Sjögren ; ceci est notre activité prioritaire et passe avant toutes les autres. Les personnes atteintes d'un Sjögren (et leurs proches) doivent pouvoir trouver un interlocuteur pour discuter et échanger au sujet de leur maladie afin d'essayer de mieux vivre avec.*
 2. *Remplir et animer le site internet ; modérer le forum, créer de nouvelles pages, mettre à disposition de nouvelles ressources (tout ceci prend beaucoup de temps).*
 3. *Analyser les renseignements récoltés dans le sondage 2012 et dans le questionnaire de Nicole Martin ; interroger les malades sur leurs attentes vis-à-vis de l'association, sur son rôle, leur demander des idées sur les moyens de réaliser les activités et les services suggérés.*
 4. *Poursuivre la rédaction du nouveau bulletin.*
 5. *Traduire, corriger, éventuellement adapter et mettre au propre certains documents informatifs de la fondation américaine du Sjögren – qui nous a aimablement donné son autorisation pour cela – afin de les mettre à disposition de nos membres et de nos lecteurs (M. et Mme Perrenoud, merci à eux, ont déjà effectué quelques traductions).*
 6. *Créer une newsletter (e-mail d'information envoyé régulièrement à ceux qui le souhaitent).*
- 1) Comme les années précédentes, c'est toujours la priorité et ce qui est le plus demandé.
 - 2) On s'occupe du site selon notre temps disponible. On espère pouvoir mettre plus d'informations sur le Syndrome et plus de conseils généraux, que ce soit dans la partie privée ou publique. Encore une fois, n'hésitez pas aussi à aller dans le Forum de discussions pour partager vos conseils.
 - 3) Cela nous renseignera sur les attentes des gens, leurs difficultés, leur satisfaction à notre égard, etc. Cela peut nous donner du matériel à communiquer à d'éventuels futurs partenaires, sponsors ou donateurs.

- 4) Nous sommes toujours à la recherche de témoignages, alors n'hésitez pas à écrire le vôtre. Si vous n'avez pas d'ordinateur ou si vous préférez vous pouvez l'écrire à la main : nous nous chargerons de la taper.
- 5) Ces documents sont très intéressants et bien faits d'où notre envie de pouvoir les partager et donc de les traduire.
- 6) Une première Newsletter – ou e-mail d'information - a déjà été envoyée pour annoncer notre Assemblée Générale. Certaines personnes très occupées, ou peu importe la raison, ne pensent pas toujours à aller voir les dernières nouvelles : ainsi, nous leur rappelons tous les événements importants et les tenons informés des dernières nouvelles et activités. Nous y avons inscrit la plupart des membres : si vous ne la recevez pas, vous pouvez aller vous y inscrire sur le site internet et si quelqu'un ne désire plus la recevoir, il y a un lien dans chaque Newsletter pour se désinscrire.

Budget 2013

Monsieur Espinosa présente le budget. Il annonce qu'il y a une faute d'adaptation dans le document qui a été envoyé : il s'agit des budgets 2013 et 2012 et non 2012 et 2011 (ce qui était pour l'an passé).

Le budget a été préparé comme d'habitude, c'est-à-dire selon les dépenses et entrées de l'année précédente. Le budget pour le courrier est augmenté car il y a une augmentation des contacts.

On ne pense pas refaire une action tout de suite (comme l'envoi aux généralistes) : on aimerait pour cela plus de membres du Comité.

Le budget 2013 est accepté à l'unanimité (mais un des membres a dû momentanément s'absenter durant le vote).

Election du Comité

Il s'agit en l'occurrence de 2 réélections : Alice Grosjean comme présidente, et Justin Espinosa comme trésorier. Il n'y a pas d'autres candidatures pour ces postes. Les personnes désirant intégrer le Comité sont les bienvenues. Il n'y a pas besoin d'être élu pour rejoindre le Comité dans un premier temps ; par contre les personnes intégrant le Comité devront être réélues avec les autres membres du Comité chaque 2 ans.

Mme Grosjean a été réélue Présidente de l'association pour 2 ans à l'unanimité.

M. Espinosa a été réélu Trésorier de l'association pour 2 ans à l'unanimité.

Une rencontre va être prévue avec les futurs membres du Comité.

Propositions individuelles

Il n'y a eu aucune proposition individuelle.

Divers

Alice Grosjean souhaite consulter les membres présents au sujet de la liste de contacts :

« Comme il a été dit au sujet du rapport d'activités, permettre aux gens souffrant du Sjögren de discuter entre elles est notre mission prioritaire.

« Actuellement, pour les échanges entre personnes concernées par le Sjögren, il y a :

- la liste de contacts pour les membres ;
- le Forum de discussion pour les personnes inscrites aux forum ;
- et pour les personnes non membres, la recherche de contacts se fait au cas par cas en demandant chaque fois la permission, par exemple aux personnes de la région du demandeur, de transmettre leurs coordonnées. Comme de plus en plus de personnes nous contactent, cette manière de faire devient de plus en plus fastidieuse et va vite devenir ingérable à la vitesse où vont les choses.

« Nous avons beaucoup réfléchi et nous sommes arrivés à la conclusion que la meilleure solution pour gérer tout ça serait d'ouvrir la liste de contacts aux personnes qui ne sont pas membres de l'association.

« Voilà comment cela fonctionnerait : les personnes non-membres de l'association qui cherchent des contacts devraient remplir un formulaire avec leurs données et les informations qu'elles souhaitent afficher sur la liste. Elles devraient approuver des conditions générales qui diraient que les données de la liste sont strictement confidentielles, à usage personnel, et qu'il n'est permis en aucun cas de transmettre la moindre donnée à qui que ce soit.

« Il y a plusieurs avantages à procéder ainsi. Déjà, nous sommes déclarés d'utilité publique et nous ne sommes pas censés privilégier les membres aux non-membres : ainsi il y aura un service similaire pour tous. Cependant, les membres de l'association qui ne sont pas sur la liste continueront à recevoir la liste tandis que les non-membres ne pourront recevoir la liste que s'ils s'y inscrivent.

« La personne cherchant des contacts aurait accès à plus de correspondants qu'actuellement (je n'en cherche que 1 ou 2 max 3 en général) et le travail sera grandement facilité pour moi : je n'aurais qu'à mettre la liste de contact à jour et à l'envoyer.

« La liste serait régulièrement mise à jour dans la partie privée du site internet, pour les membres. Nous enverrions une liste de contact mise à jour chaque année tant aux membres qu'aux non-membres. Cet envoi nous permettra de garder contact avec ces personnes non-membres, de les mettre au courant de nos activités, de les sensibiliser à notre cause et cela les incitera peut-être à faire le pas de l'adhésion.

« Les données de ces personnes (que nous récolteront via le formulaire d'inscription) nous permettront aussi de faire de meilleures statistiques ; en effet plus on a de données, mieux c'est.

« Finalement, pour les personnes qui sont sur la liste et pour les membres, les contacts seront à la fois plus nombreux et plus diversifiés. La liste de contacts deviendrait une meilleure plateforme d'échange.

« Bien sûr je resterais à disposition, comme maintenant, pour orienter les contacts s'ils souhaitent rencontrer des personnes selon certains critères particuliers qui ne sont pas publics (par exemple les personnes qui exercent toujours une activité professionnelle, ou ceux qui ont suivi un certain traitement, etc.) selon mes connaissances et possibilités bien sûr.

« Pour mettre en place ce système nous allons envoyer un courrier à tous les membres figurant sur la liste pour les informer des changements et pour leur permettre, s'ils le souhaitent, de faire ôter ou modifier leurs données ; et nous allons créer un formulaire à l'image de ceux qui existent déjà.

« Evidemment, comme c'est déjà le cas, toutes les personnes sur la liste peuvent modifier, ajouter, enlever leurs données à tout moment. Vous pouvez donc demander à être enlevé de la liste si pendant une période vous ne voulez plus être contacté, puis demander à y figurer à nouveau quelques mois plus tard. C'est très flexible. »

Plusieurs membres ont manifesté quelques réticences à l'ouverture de la liste de contacts malgré les précautions prévues. Plusieurs avis ont été donnés ; plusieurs personnes souhaitent que la liste de contact ne contienne que les membres et finalement Mme Martin a proposé, pour que les personnes réticentes soient rassurées, de créer une 2^{ème} liste où toute personne concernée par le Sjögren pourrait s'inscrire. Cette proposition a été bien accueillie et nous avons décidé de l'adopter. Les membres pourront aussi s'y inscrire s'ils le souhaitent. Cette liste du « Réseau Sjögren » Romand sera créée est proposée aux nouveaux contacts et nous pourrons voir si cela convient ou pas dans quelques années.

Il n'y a pas eu d'autres questions ou divers. La présidente a remercié les membres pour leur attention et leur participation et a clos l'Assemblée Générale 2013.

Le trésorier
Justin Espinosa

La présidente
Alice Grosjean