



Rapport Annuel 2012



Bienne, le 6 mai 2013

Mot de la présidente

Madame, Monsieur, Chère Donatrice, Cher Donateur,

Notre association et moi-même souhaitons vous remercier de votre générosité, quelle qu'elle soit. Nous voulons vous exprimer toute notre gratitude pour votre intérêt et votre fidèle soutien qui nous sont extrêmement précieux.

Suite à l'envoi de dépliants à tous les médecins généralistes de Romandie, de nombreuses personnes nous ont contactés afin de pouvoir échanger avec d'autres patients. Selon la première analyse de notre sondage effectué en 2012 auprès de nos membres et de nos contacts, notre association et son activité telles qu'elles se présentent aujourd'hui sont jugées très utiles. Notre existence, notre présence les fait se sentir moins seuls face aux défis quotidiens que le syndrome impose. De part l'écoute, l'échange d'expérience, notre structure leur permet de retrouver courage et confiance lorsque ceux-ci sont estompés par la lassitude.

Après 5 ans d'existence et suite à ces courriers envoyés aux médecins généralistes, j'ai pu constater une nouveauté. Si jusqu'à maintenant les personnes qui nous contactaient ou adhéraient à notre association étaient des personnes atteintes depuis de nombreuses années, nous avons désormais de plus en plus de personnes tout récemment diagnostiquées. Rencontrer ou discuter avec des personnes ayant déjà vécu de nombreuses années avec le syndrome les rassure et les prépare aux difficultés qu'elles pourraient éventuellement rencontrer. Nous les incitons à faire leurs contrôles régulièrement chez leurs médecins et à leur parler de tous leurs symptômes ou ennuis de santé qui pourraient les tracasser.

Votre appui régulier de ces dernières années et notre disponibilité permet à de nombreux patients de mieux vivre leur maladie et les motive à se prendre en main avec l'aide de leurs différents médecins. Pour tout ceci, nous tous vous disons : merci !

Alice Grosjean

présidente



Bienne, le 18 avril 2013

Rapport d'Activités 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.

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).



Bénévolat

L'association grandissant, la charge de travail devient plus importante et toute aide serait la bienvenue. Si vous souhaitez réaliser une activité, contactez-nous en nous disant ce que vous souhaiteriez faire et comment vous pensez le faire. Des postes de responsables régionaux sont à pourvoir et la présidente souhaiterait que le Comité s'agrandisse. Il n'y a pas de poste à responsabilités fixées d'avance. Les responsabilités et le rôle des éventuels futurs membres du Comité sont à discuter et à définir selon les possibilités et les préférences du futur membre du Comité. Le rôle d'un membre du Comité est de participer activement à l'évolution et au fonctionnement de l'association, de non seulement proposer toute activité allant dans le sens des buts et des activités de l'association, mais aussi de les organiser et de les réaliser. Un membre du Comité peut s'investir beaucoup, ou seulement un petit peu. La plupart d'entre nous sommes malade et il est indispensable d'en tenir compte et d'être flexible. Un membre du Comité ne travaille pas « sous les ordres de » mais « avec » les autres membres du Comité, la présidente étant le « chef d'orchestre ». Il participe aux décisions du Comité et à la réalisation du « Programme d'Activités ».

Nous sommes à la recherche de :

- Contributeurs et rédacteurs pour le bulletin (nous sommes souples quant au thème et au genre de l'article ; vous pouvez n'en faire qu'un seul, vous ne vous engagez pas à fournir régulièrement du contenu, sauf si vous le souhaitez).
- Responsable du bulletin. Vous n'auriez pas à écrire d'article mais à en rechercher et en rassembler : trouver des personnes susceptibles d'écrire un article intéressant et l'inciter à nous en écrire un, recueillir des témoignages etc. Adressez-vous à Justin pour de plus amples informations (justin.espinosa@sjogren.ch).
- Témoignages (nous en avons besoin ! les personnes atteintes par le Sjögren aiment connaître le parcours, les conseils et les expériences des autres !).
- Membres du Comité : vice-président, secrétaire, trésorier ou responsable régional par exemple. Nous sommes des personnes malades et avec peu d'énergie. C'est pourquoi il est indispensable d'être compréhensif envers les autres et envers soi-même : les membres du Comité travaillent à leur rythme et font ce qu'ils peuvent uniquement. Un responsable régional peut uniquement répondre aux prises de contacts de personnes habitant leur canton. Il peut se faire remplacer les mois où il ne se sent pas bien et pas apte à cette tâche. Il peut, s'il le souhaite, organiser des rencontres, des événements, des collectes, etc. Nous sommes ouverts à toute proposition soigneusement pensée et préparée.

Rapport Financier ARSYS 2012

Comptes d'Exploitation

| Charges | 2012 | 2011 | Produits | 2012 | 2011 |
|--|-----------------|-----------------|--------------|-----------------|-----------------|
| Frais de Comptes Postaux | 49,65 | 52,50 | Cotisations | 780,00 | 575,00 |
| Timbres | 850,50 | 262,50 | Dons | 2 535,00 | 2 496,15 |
| Matériel de bureau (enveloppes, papier, encre, toner, reliure bulletins, étiquettes) | 1 756,40 | 2 397,82 | Ventes | 0,00 | 0,00 |
| Cotisations/Adhésions | 50,00 | | Intérêts | 15,95 | 48,50 |
| Autres Frais (exonération impôts) | 200,00 | | | | |
| Frais d'Assemblée Générale | 122,40 | 99,00 | | | |
| Total | 3 028,95 | 2 811,82 | Total | 3 330,95 | 3 119,65 |

Bilan

| Actifs | 2012 | 2011 | Passifs | 2012 | 2011 |
|-------------------------------|-----------------|-----------------|--------------|-----------------|-----------------|
| CCP compte courant | 164,48 | 179,93 | Capital | 3 487,93 | 3 180,10 |
| CCP compte Deposito | 756,70 | 1 771,75 | | | |
| CCP compte Deposito Recherche | 2 868,75 | 1 536,25 | | | |
| Total | 3 789,93 | 3 487,93 | Total | 3 487,93 | 3 180,10 |

Bénéfice de l'exercice: 302 CHF : servira à payer l'AG 2012.

Nous avons, en outre, épargné 585 CHF pour la recherche;

après virement de ce montant, notre compte d'épargne destiné à la recherche contient 3453,75 CHF

Budget

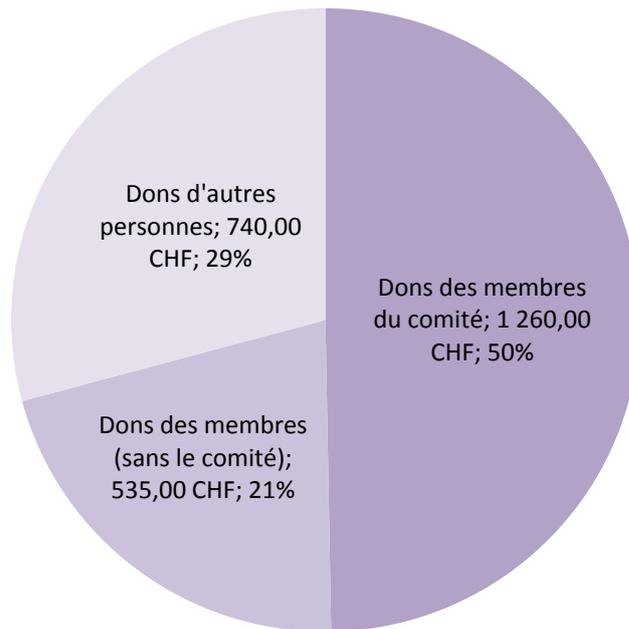
| Charges | 2013 | 2012 | Produits | 2013 | 2012 |
|----------------------------|-----------------|-----------------|------------------|-----------------|-----------------|
| Frais de comptes postaux | 100,00 | 100,00 | Cotisations | 780,00 | 510,00 |
| Timbres | 680,00 | 300,00 | Dons Association |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

ARSYS Analyse des dons 2012

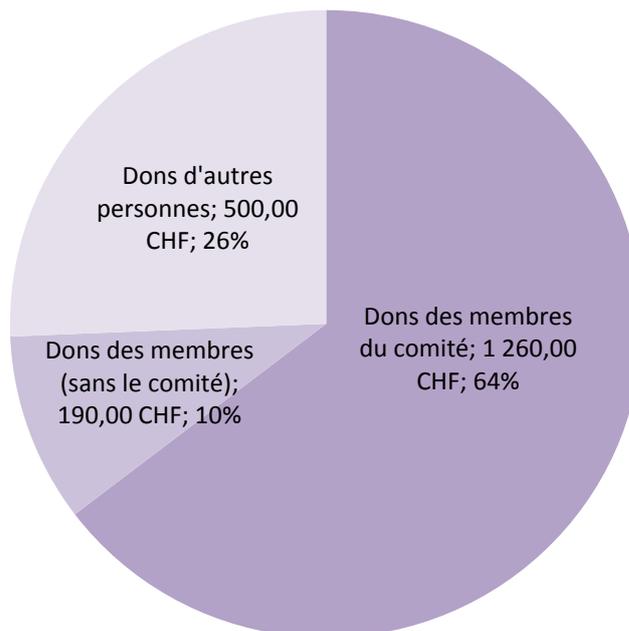
| Désignation | Dons A | Dons R | Total dons |
|-----------------------------------|---------------------|-------------------|---------------------|
| Dons des membres du comité | 1 260,00 CHF | - | 1 260,00 CHF |
| Dons des membres (sans le comité) | 190,00 CHF | 345,00 CHF | 535,00 CHF |
| Dons d'autres personnes | 500,00 CHF | 240,00 CHF | 740,00 CHF |
| Total | 1 950,00 CHF | 585,00 CHF | 2 535,00 CHF |

Dons A = dons pour l'association: Dons R = Dons pour la recherche

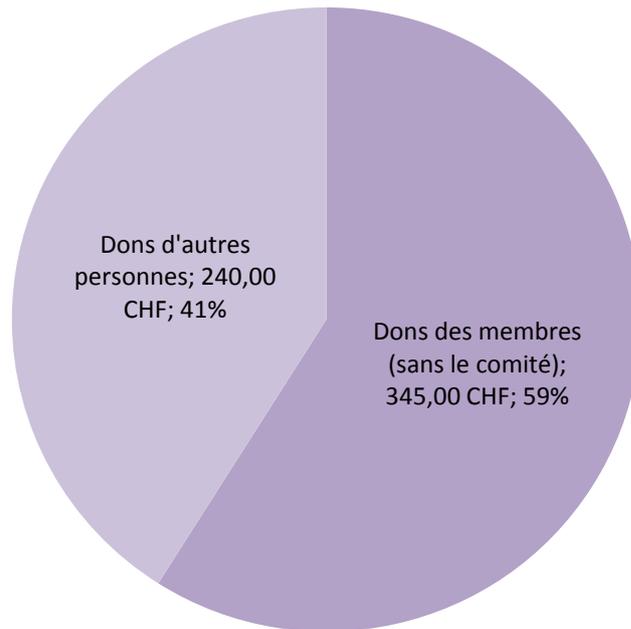
Répartition des dons totaux selon la source:



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



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



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

86% des dons des membres de l'association destinés au fonctionnement de l'association sont des dons des 2 membres du comité.

Les membres de l'association (hormis les membres du comité) ont préféré faire un don pour la recherche: 64% de leurs dons ont été destinés à la recherche.

Les membres du comité n'ont pas fait de dons pour la recherche: leurs dons ont été destinés à l'association et ses activités uniquement.

L'avantage d'avoir des dons des membres est qu'ils sont en général plus assurés que ceux des membres extérieurs, car les membres sont plus touchés et concernés par l'association. Néanmoins, il serait judicieux d'essayer d'augmenter la part des dons des personnes extérieures à l'association.

Ces données seront pertinentes et apporteront tout leur intérêt en leur comparant celles des prochaines années et en observant leur évolution.



Bienne, le 15 avril 2013

Procès-verbal

Assemblée Générale du 26 mai 2012

Pour la première fois, notre Assemblée Générale s'est déroulée au printemps et non pas en automne afin qu'elle soit plus proche du début de l'année, ce qui facilite et simplifie certaines tâches administratives. Malgré l'agenda chargé de nos adhérents au printemps, cette assemblée a eu du succès et a beaucoup plu aux adhérents présents. La formule consistant à ce que l'Assemblée se déroule le matin et qu'elle soit suivie d'un repas a été très appréciée. L'Assemblée Générale s'est déroulée à Lausanne au buffet de la gare de Lausanne, de 11h30 à 12h. Elle a été suivie d'un moment de discussion informel puis d'un repas au buffet de la gare.

Membres présents : 10

Invités : 5

Nous avons été rejoints en cours d'Assemblée par 1 membre et 1 invité.

Ordre du jour :

1. Présentation, liste des présences
2. Procès-verbal de l'Assemblée Générale du 8 octobre 2011
3. Rapport d'activités du Comité
4. Comptes de l'exercice 2011
5. Rapport des vérificateurs des comptes et décharge au Comité
6. Mise à jour du programme d'activités 2012
7. Budget 2012 corrigé et budget 2013
8. Propositions individuelles
9. Divers

La présidente Alice Grosjean s'est présentée et a salué les personnes présentes et les a remerciées de leur présence et de leur participation. La présidente a indiqué que comme peu de temps s'est passé entre cette AG et la dernière, L'AG 2012 sera exceptionnellement plus courte que d'habitude. 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 informel. 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.

Procès-verbal de l'Assemblée Générale du 8 octobre 2011

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



Rapport d'activités du Comité (exercice 2011 et début 2012)

1. La présidente, comme l'année passée, a réitéré que les priorités de l'ARSYS étaient de fournir des interlocuteurs aux personnes atteintes d'un Sjögren, de les mettre en contact avec d'autres malades, de leur permettre de parler de ce qui les préoccupe, de se soutenir mutuellement et s'échanger conseils et astuces ainsi que l'envoi gratuit d'information au sujet du Sjögren (articles de sources médicales et témoignages notamment) et de l'ARSYS à toute personne le demandant.
2. Le site internet www.sjogren.ch dans sa forme définitive est terminé. Des améliorations et des compléments y seront apportés au fur et à mesure et selon les besoins. Le site dispose d'une « Gazette », c'est-à-dire un espace où sont annoncés les dernières nouvelles comme des événements, signaler des articles ou des changements sur le site par exemple. Un forum de discussion a été créé. Le but du forum de discussion est de regrouper les conseils, trucs et astuces les plus demandés et les plus utiles, pour qu'ils soient facilement accessibles. Un espace privé réservé aux membres a également été créé : Il permet de partager des documents ou informations que nous ne pouvons pas mettre à disposition publiquement. Les pages informatives s'étoffent. Le feedback des adhérents qui sont allés voir le site est positif : le site est agréable à regarder et pratique.
3. La présidente a remercié Jean-Paul et Marguerite Perrenoud pour leur précieuse aide et leur immense travail : ils ont en effet envoyé une lettre de présentation de notre Association et du Sjögren (cette lettre peut être consultée dans la partie privée de notre site internet) ainsi que des flyers à tous les médecins généralistes de Suisse Romande pour – entre autres – que leurs patients concernés par le Sjögren puissent être informés de notre existence.
4. L'achat de la machine à relier électrique, d'une imprimante laser couleur recto-verso nous font gagner du temps, de l'énergie et de l'argent : leur facilité d'utilisation améliorent la performance, créent moins de fatigue et la qualité est meilleure. Nous en sommes très contents et considérons que c'est un très bon investissement, Nous ne sommes en effet pas encore assez grands pour que cela vaille la peine de faire nos documents par une entreprise, et nous devenons trop grands pour continuer à utiliser des appareils réservés à un usage domestique. Nous avons également acheté un disque dur externe afin de faire des sauvegardes de documents relatifs à l'association (pour avoir moins de risque de les perdre à cause d'aléas informatiques).
5. -
6. -
7. -
8. La présidente a appris beaucoup de choses durant le cours de recherche de fonds (fundraising) pour les associations (qu'elle a suivi à ses frais). Cependant, il est encore trop tôt pour nous pour nous mettre activement à la recherche de fonds : nous n'avons pas encore suffisamment de ressources humaines, de personnes disposant régulièrement de temps à consacrer à des tâches administratives pour l'association et responsables de divers secteurs d'activités. Il y a aussi encore beaucoup de préparation et de travail à faire d'ici là. Mais cela lui a permis de se rendre compte de la situation et d'apprendre à monter un dossier, de savoir ce qu'attendent les fondations donatrices (précision, clarté, chiffres, mesurabilité des bénéfices apportés par un projet, « victimes » à aider) et ce qu'il faut inclure dans les dossiers (demande claire, recherches déjà faites sur le sujet, sondages, statistiques, informations, chiffres, etc.).



9. Nous avons créé une page Facebook sur l'ARSYS, parce que cela est indispensable actuellement d'être présent sur les réseaux sociaux.

Le rapport d'activités a été accepté à l'unanimité.

Comptes de l'exercice 2011

Justin Espinosa, trésorier, a présenté les comptes de 2011. Les frais de l'Association sont à peu près constants, si on ne compte pas l'achat des machines (env. 2000.- CHF). Nous recevons plus de dons (+1000.-), ce qui nous permettra de dépenser un peu plus pour nos activités et/ou projets.

Nous avons à ce jour 2857.30 CHF sur notre compte d'épargne destiné à la recherche.

Au cumul des comptes au 31.12.2011, l'ARSYS comptabilise 3487.93 CHF. Le bénéfice de l'exercice 2009 a été de 307.83 CHF, argent qui servira à payer la prochaine AG. Nous n'avons pas de dépenses inhabituelles prévues pour 2012 et nous pensons recevoir à peu près le même montant total de dons l'an prochain ; nous pouvons espérer cela car nos donateurs sont fidèles et nous n'avons pas reçu de don exceptionnel.

Les comptes ont été vérifiés et attestés par

Paul van der Zaag
Föhrenweg 7
5102 Ruppenswil

et

Philippe Droz
Römerstr. 18
2563 Ipsach

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.

Mise à jour du programme d'activités 2012

1. Diverses personnes nous appellent ou nous écrivent pour entrer en contacts avec d'autres personnes atteintes par le Sjögren, pour obtenir des informations et conseils, pour savoir comment mieux vivre avec la maladie. Ces personnes sont des membres ou futurs membres de l'association, des personnes atteintes ne désirant pas particulièrement adhérer à l'ARSYS ou des proches de malades. Répondre au mieux à ces personnes, faire en sorte qu'elles puissent avoir un interlocuteur est notre priorité. Notre énergie y est premièrement consacrée et s'il nous en reste, nous l'utilisons pour d'autres projets et activités (rédactions de documents et de bulletins, rencontres, information, networking, etc.) Les projets et activités concernant les autres buts de l'association sont importants également mais nous manquons de gens, de bénévoles et de responsables pour les organiser et les mener à bien. Trouver des bénévoles, ayant des responsabilités notamment (comme des membres du Comité) est l'une des difficultés lorsqu'on est une petite association de malades, qui plus est de malades constamment fatigués, pour ne



pas dire épuisés, et souffrant de diverses douleurs. D'où l'importance de sensibiliser le public et les proches des malades à notre cause pour trouver aussi des bénévoles bien portants.

2. La présidente souhaite que le site internet soit mis à jour et qu'il ressemble aux membres qu'il représente. Elle souhaite donc inciter les membres à aller consulter le site internet, afin de pouvoir faire des suggestions le concernant, leur proposer d'y contribuer, selon leur volonté et capacités en écrivant un témoignage ou un article, en faisant une liste de conseils ou de produits utiles par exemple ou encore en allant poster des messages dans le forum de discussion, d'aller donner leur avis, partager leurs expériences et leurs petits trucs pour rendre certains symptômes plus supportables.
3. Même si nous n'allons pas nous mettre au fundraising maintenant, il semble judicieux d'orienter notre documentation et nos informations aussi pour les donateurs afin que notre travail puisse également servir dans le futur à la préparation de dossiers. Nous pouvons essayer de récolter des données et de préparer le terrain. La présidente de prévoit pas d'envoyer des demandes des fonds avant en tout cas 4-5 ans.
4. Actuellement, il n'est pas prévu de sortir un bulletin régulièrement, mais selon l'arrivage des articles. Dès que nous avons 2 articles + 1 témoignage au moins à disposition, nous sortons un bulletin. Nous espérons pouvoir en sortir 1 par année au moins. La présidente a fait un appel aux témoignages auprès des membres présents qui n'en auraient pas déjà rédigé un. C'est en effet grâce aux témoignages que les personnes bien portantes peuvent se rendre compte de ce que nous vivons chaque jour et de quelles sont nos difficultés. Le syndrome de Sjögren est difficile à comprendre et il est difficile de percevoir son incidence dans notre quotidien, de son énorme impact sur notre qualité de vie. Les témoignages permettent de plus aux autres personnes malades de se sentir moins seules face à l'adversité.

La Présidente remercie toutes les personnes qui lui apportent déjà leur soutien et leur aide en acceptant des petits travaux de relecture ou en se chargeant de contacter de nouvelles personnes atteintes par le Sjögren.

Budget 2012 corrigé et budget 2013

Le budget 2012 a été adapté d'après le rapport financier 2011. Comme notre Assemblée Générale se déroule au printemps, il nous semble bien de faire un budget 2013 déjà, qu'on peut corriger l'année d'après afin de diriger les dépenses, c'est une sorte de « preview » ou d'aperçu. Les budgets 2012 corrigé et 2013 ont été acceptés à l'unanimité.

Propositions individuelles,

Il n'y a eu aucune proposition individuelle.



Divers

Le trésorier et la présidente souhaitent que l'ARSYS adhère à ProRaris, l'Alliance de maladies rares de Suisse. Ils ont présenté ProRaris et ont ensuite demandé leur avis aux membres présents. ProRaris représente les associations membres dans les situations où il est question de maladies rares et intervient en leur nom, notamment auprès de l'administration, de la santé publique, des assurances maladies, etc. ProRaris cherche à faire pression de manière globale en faveur des maladies à faible visibilité pour essayer d'améliorer la situation et d'aplanir leurs difficultés. Les bénéfices de leurs actions visent les associations membres. ProRaris est devenu la référence en matière de maladie rare en Suisse : elle amène de la visibilité et les donateurs pour les maladies rares peuvent apprendre à nous connaître via celle-ci. En faire partie est une garantie de sérieux : cela montre notre volonté de nous impliquer dans l'amélioration de la situation. De plus, cette association faitière dispose de moyens que nous n'avons pas (financiers et humains) et intervient à d'autres niveaux que nous (politique par exemple) ; nous sommes donc complémentaires. La cotisation est de 50.- CHF par année. Les membres présents ont émis des avis favorables à cette adhésion. Il n'y a eu aucune objection et la présidente va donc envoyer une demande pour devenir membre de cette organisation.

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 2012.

Le trésorier
Justin Espinosa

La présidente
Alice Grosjean