

Association Romande du
Syndrome de Sjögren



Rapport Annuel
2014

info@sjogren.ch
021 921 29 31

www.sjogren.ch

Sommaire

Mot de la Présidente	4
Comité 2015-2016	5
Plaquette « Le Syndrome de Sjögren – Ce qu’il peut provoquer »	6
Rapport d’Activités 2014	8
Programme d’Activités 2015.....	9
Rapport Financier 2014	10
Analyse des dons 2014	12
Analyse des dépenses 2014.....	16
Procès-verbal de l’Assemblée Générale du 2 mai 2015	19
Procès-verbal de l’Assemblée Générale du 31 mai 2014.....	28

Mot de la Présidente

Le Syndrome de Sjögren est une maladie auto-immune, systémique, chronique, inflammatoire, invisible et rare. Sa prévalence est de 0,02%, c'est à dire qu'elle touche une personne sur 5000. 1600 personnes sont potentiellement atteintes de cette maladie en Suisse.

Si l'une de ses caractéristiques est une sécheresse pouvant être extrême et handicapante, le syndrome de Sjögren est bien plus qu'un syndrome sec. Le Sjögren peut entraîner de nombreux symptômes et affecter n'importe quel organe (voir notre plaquette en page 6). Les patients éprouvent pour la plupart une intense fatigue et des douleurs articulaires, musculaires et même neurologiques. Cette maladie complique sérieusement le quotidien de la majorité des patients: des activités simples et ordinaires peuvent devenir pénibles, difficiles voire impraticables.

Le Sjögren est une maladie progressive, qui évolue lentement. Elle peut être bénigne, modérée ou sévère mais dans tous les cas elle nécessite le suivi d'un spécialiste car elle peut provoquer des complications graves chez certains patients.

A l'heure actuelle, il n'existe pas de traitement pouvant guérir le Syndrome de Sjögren. En plus des traitements symptomatiques, selon la sévérité du syndrome, les patients peuvent être traités avec de la cortisone, des médicaments contre la malaria, contre le cancer, ou des immunosuppresseurs.

L'Association Romande du Syndrome de Sjögren (ARSYS) œuvre pour que cette maladie mésestimée et les patients qui en souffrent soient mieux reconnus. Notre association crée un lien entre les patients qui le souhaitent, un réseau pouvant aplanir certaines difficultés.

Un grand merci à toutes et à tous pour votre aide et votre soutien: notre pérennisation est porteuse d'espoir!

Alice Espinosa - Grosjean

Comité 2015-2016

- Alice Espinosa-Grosjean : **Présidente**
- Antonella Spada : **Secrétaire**
- Justin Espinosa : **Trésorier**



**De gauche à droite :
Antonella Spada, Alice Espinosa-Grosjean, Justin Espinosa**

Le Syndrome de Sjögren

Ce qu'il peut provoquer

Anomalies

oculaires: kératites, ulcérations de la cornée, blépharites, infections

nez: saignements, perte de l'odorat

bouche: aphtes, ulcérations, érosions, caries, perte du goût, infections: candidoses

pulmonaires: pneumonies, alvéolites, pneumopathie interstitielle

digestives: reflux gastroœsophagien, gastroparésie, pancréatite, maladie cœliaque

hépatiques: hépatite autoimmune, cirrhose biliaire primitive

rénales: néphrite interstitielle, acidose tubulaire rénale, glomérulonéphrite

peau et muqueuses: vascularites, phénomène de Raynaud

articulaires et musculaires: arthrite, myosite

glandes de l'immunité: lymphome

Problèmes

oculaires: yeux secs

neurologiques: perte de concentration, trous de mémoire passagers, «brouillard de cerveau»

nez: nez sec, sinusite chronique

glandes salivaires: bouche sèche, irritations, gonflement des parotides, difficultés à mâcher et à parler

thyroïde: fatigue, constipation, irritabilité, palpitations

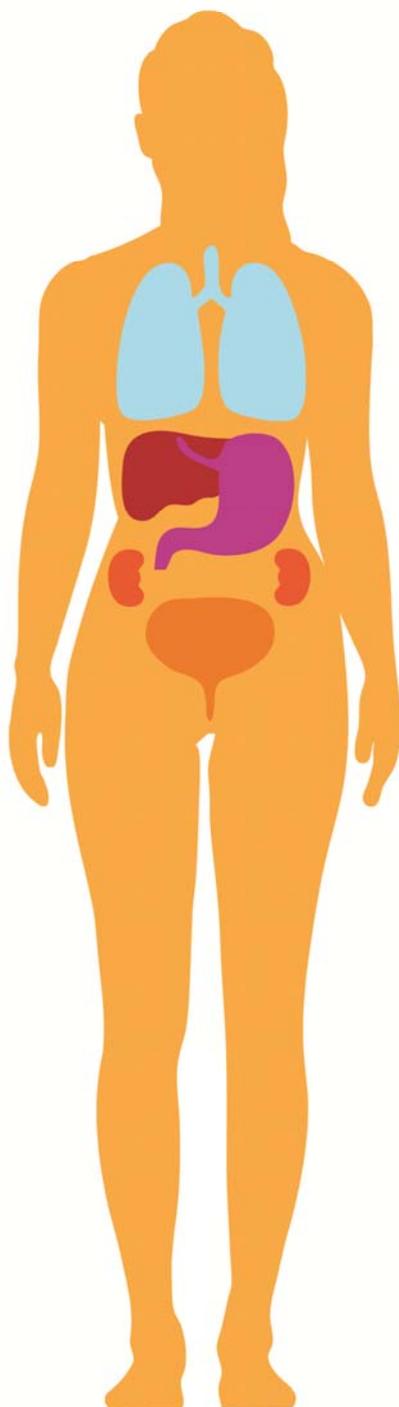
pulmonaires: toux, difficultés à respirer, bronchite chronique

digestifs: difficultés à avaler, goût acide dans la bouche, gorge sèche, brûlures d'estomac, difficultés à digérer, difficultés de transit intestinal, malaises

neurologiques des extrémités: douleurs neurologiques, engourdissements et fourmillements

peau et muqueuses: peau sèche, sécheresse vaginale

articulaires et musculaires: douleurs, gonflement, faiblesse



Association Romande du
Syndrome de Sjögren

1800 Vevey



Plus d'informations sur:

www.sjogren.ch

021/921.29.31
info@sjogren.ch

La plaquette ci-contre « Le Syndrome de Sjögren - Ce qu'il peut provoquer » a été réalisée par l'Association Romande du Syndrome de Sjögren avec les remarques, suggestions et corrections de la Drsse Fabienne Gay-Crosier, spécialiste en immunologie et médecine interne à Carouge (GE).

La liste d'anomalies et de problèmes en lien avec le syndrome de Sjögren n'a pas la prétention d'être exhaustive.

Les « anomalies » correspondent à des éléments plutôt communément admis comme « diagnostics ». Il s'agit des termes médicaux que le patient pourrait entendre autour de lui et lire dans son dossier médical. Les « problèmes » correspondent plutôt à des descriptions, aux symptômes et aux ressentis du patient.

Sources :

« Ways Sjögren's syndrome may affect the body », American Sjögren's Syndrome Foundation

« The Sjögren's Book », Dr Daniel J. Wallace

« Syndrome de Sjögren, étude de la cohorte HUG entre 1995 et 2000 », Dr Roland Oppliger

Rapport d'Activités 2014

1. Contacts, disponibilité, écoute, échanges, conseils ; les personnes touchées par le Syndrome de Sjögren ou par un syndrome sec 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 et du syndrome sec ;
- faire connaissance avec différents interlocuteurs et de se créer un réseau ;
- trouver une compréhension de leurs problématiques globales et des informations ;
- partager des expériences.

Ces services sont une priorité de l'ARSYS et sont destinés autant aux membres qu'aux non membres de l'Association : c'est ce qui notamment nous rend d'utilité publique nous exonérant ainsi de l'impôt et permettant alors aux donateurs de déduire leurs dons à notre association de leur revenu. Ces services sont source de motivation, soulagement ou de réconfort pour les personnes qui l'utilisent. Ils sont en général très appréciés.

Selon la Fondation Info-Entraide Suisse (auparavant nommée Fondation KOSCH), entrer en contact avec d'autres patients permet :

- de se comprendre mutuellement, à partir de vécus semblables ;
- de connaître les pièges qui en résultent au quotidien ;
- de servir d'exemples positifs ;
- d'alléger la situation (pour la personne et pour ses proches) ;
- d'améliorer la capacité à solliciter l'appui ciblé de professionnels.

2. Création d'une Plaquette de type infographique « Le Syndrome de Sjögren, ce qu'il peut provoquer » par l'ARSYS, relu et corrigé par la Drsse Fabienne Gay-Crosier, spécialiste en immunologie et médecine interne à Carouge (GE).

3. Ouverture plus manifeste de notre association (conforme avec nos statuts) aux personnes souffrant d'un syndrome sec et aux personnes parlant d'autres langues, selon les possibilités, disponibilités et opportunités. Eux peuvent profiter de nos structures déjà en place et facilement adaptables et

nous pouvons profiter de leur soutien, de leur confiance et de la crédibilité qu'ils nous apportent. Les personnes souffrant d'un syndrome de Sjögren et les personnes souffrant d'un syndrome sec peuvent se soutenir les uns les autres et s'enrichir mutuellement grâce à leurs expériences respectives concernant la sécheresse. Cependant, le Sjögren et la Romandie restent notre priorité pour l'instant.

4. Traduction du site internet et de différents documents de l'ARSYS en italien par Antonella Spada, membre de l'ARSYS et adaptation du site internet www.sjogren.ch en conséquence.
5. Mises à jour globales techniques et de certaines rubriques du site internet.
6. Adaptation des listes de contacts pour les personnes parlant d'autres langues et pour les personnes souffrant d'un syndrome sec.
7. Début de création d'un dossier de presse au sujet de l'Association et du Sjögren pour motiver la presse et d'éventuels sponsors à s'intéresser à nous et contact avec un journal local (avec Antonella Spada)
8. Recherche de nouvelles ressources informatives diverses dans le but de les partager et de créer un Bulletin n°8.

Programme d'Activités 2015

1. Réponses aux prises de contact : écoute, échange, soutien, partage, information, mise en contact avec d'autres personnes atteintes du Sjögren ou d'un syndrome sec.
2. Réalisation du dossier de presse au sujet de l'Association et du Sjögren.
3. Prises de contact avec la presse.
4. Mises à jour et animation du site internet www.sjogren.ch.
5. Poursuite de l'ouverture de notre association (conforme avec nos statuts) aux personnes souffrant d'un syndrome sec et aux personnes parlant d'autres langues, notamment l'italien, selon les possibilités, disponibilités et opportunités.
6. Participation à la journée maladie rare de février 2016 : **nous recherchons des volontaires !**

7. Recherche de nouvelles ressources informatives diverses dans le but de les partager et de créer un Bulletin n°8.

Nous sommes à la recherche de nouveaux témoignages pour le prochain bulletin ! Merci d'y penser.

Rapport Financier 2014

Comptes d'Exploitation

Charges	2014	2013	2012	2011
Frais de Comptes Postaux	76,50	57,30	49,65	52,50
Timbres	142,50	347,00	850,50	262,50
Matériel bureau (impressions, reliure, envois)	1 147,55	1 364,66	1 756,40	2 397,82
Cotisations/Adhésions	50,00	50,00	50,00	
Autres frais	200,00	200,00	200,00	
Frais d'Assemblée Générale	272,00	336,80	122,40	99,00
Total	1 888,55	2 355,76	3 028,95	2 811,82

Produits	2014	2013	2012	2011
Cotisations	1 170,00	1 050,00	780,00	575,00
Dons	3 100,00	4 120,80	2 535,00	2 496,15
Intérêts bancaires et autres produits	14,95	21,85	15,95	48,50
Total	4 284,95	5 192,65	3 330,95	3 119,65

Bénéfice de l'exercice (différence Produits - Charges)	2 396,40	2 836,89	302,00	307,83
moins l'épargne pour la Recherche	1 226,40	1 516,09	-283,00	-1 013,22

<i>Dons Association</i>	<i>1 930,00</i>	<i>2 800,00</i>	<i>1 950,00</i>	<i>1 175,10</i>
<i>Dons Recherche</i>	<i>1 170,00</i>	<i>1 320,80</i>	<i>585,00</i>	<i>1 321,05</i>

Bilan

Actifs	2014	2013	2012	2011
CCP compte courant	448,72	0,17	164,48	179,93
CCP compte d'épargne	3 778,25	3 160,05	756,70	1 771,75
CCP compte d'épargne Recherche	4 796,25	3 466,60	2 868,75	1 536,25
Total	9 023,22	6 626,82	3 789,93	3 487,93

Passifs	2014	2013	2012	2011
Capital	6 626,82	3 789,93	3 487,93	3 180,10
Total	6 626,82	3 789,93	3 487,93	3 180,10

Bénéfice de l'exercice (différence Actifs - Passifs)	2 396,40	2 836,89	302,00	307,83
moins l'épargne pour la Recherche	1 226,40	1 516,09	-283,00	-1 013,22

Fortune sur le compte Recherche après le transfert des 1170 CHF de dons pour la recherche: 5966,25 CHF

Budget

Charges	2015-2016	2014	2013	2012
Frais de comptes postaux	100,00	100,00	100,00	100,00
Timbres	400,00	700,00	680,00	300,00
Frais de bureau, matériel	1 800,00	1 800,00	1 400,00	800,00
Frais d'Assemblée Générale	800,00	850,00	200,00	250,00
Epargne pour activités	100,00	400,00	400,00	260,00
Epargne Recherche	1 300,00	1 300,00	600,00	1 200,00
Total	4 500,00	5 150,00	3 380,00	2 910,00

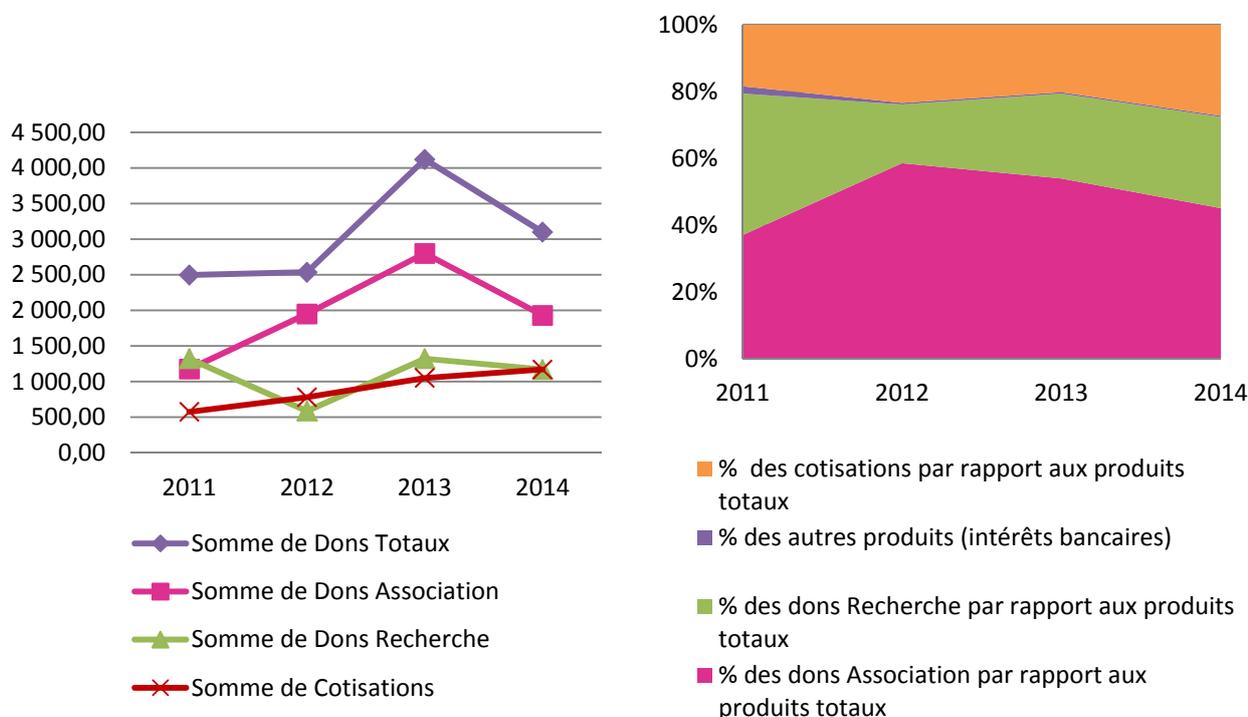
Produits	2015-2016	2014	2013	2012
Cotisations	1 200,00	1 050,00	780,00	510,00
Dons Association	2 000,00	2 800,00	2 000,00	1 200,00
Dons Recherche	1 300,00	1 300,00	600,00	1 200,00
Total	4 500,00	5 150,00	3 380,00	2 910,00

Analyse des dons 2014

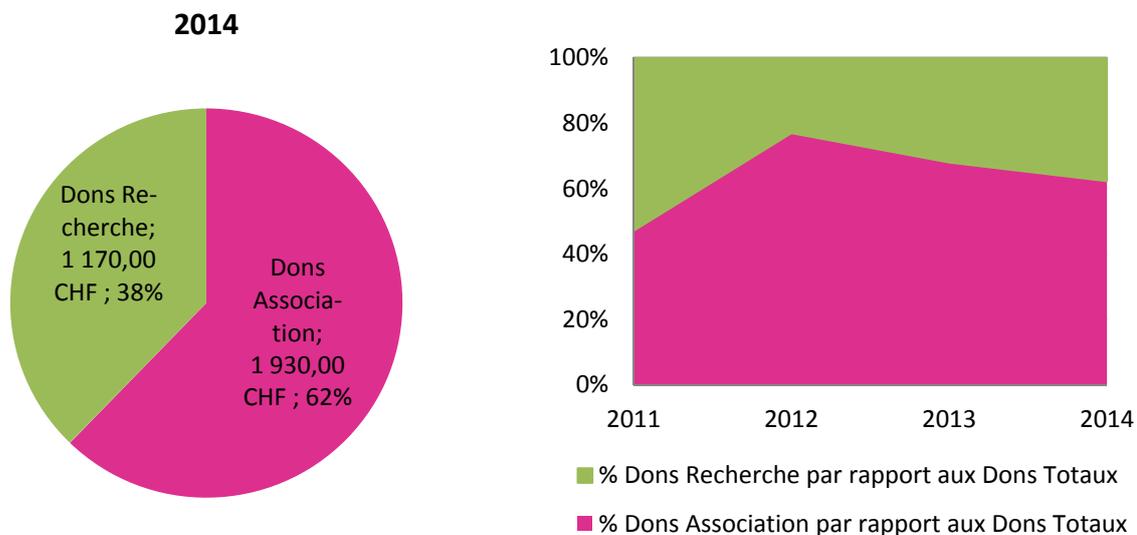
		Dons du comité	Dons des membres (sans le comité)	Dons totaux des membres	Dons d'autres personnes	Dons Totaux
2011	Dons A	520,00 CHF	135,00 CHF	655,00 CHF	500,00 CHF	1 155,00 CHF
	Dons R	- CHF	275,00 CHF	275,00 CHF	1 046,05 CHF	1 321,05 CHF
	Total Dons	520,00 CHF	410,00 CHF	930,00 CHF	1 546,05 CHF	2 476,05 CHF
2012	Dons A	1 260,00 CHF	190,00 CHF	1 450,00 CHF	500,00 CHF	1 950,00 CHF
	Dons R	- CHF	345,00 CHF	345,00 CHF	240,00 CHF	585,00 CHF
	Total Dons	1 260,00 CHF	535,00 CHF	1 795,00 CHF	740,00 CHF	2 535,00 CHF
2013	Dons A	1 450,00 CHF	200,00 CHF	1 650,00 CHF	1 150,00 CHF	2 800,00 CHF
	Dons R	210,00 CHF	800,00 CHF	1 010,00 CHF	310,80 CHF	1 320,80 CHF
	Total Dons	1 660,00 CHF	1 000,00 CHF	2 660,00 CHF	1 460,80 CHF	4 120,80 CHF
2014	Dons A	1 440,00 CHF	340,00 CHF	1 780,00 CHF	150,00 CHF	1 930,00 CHF
	Dons R	- CHF	550,00 CHF	550,00 CHF	620,00 CHF	1 170,00 CHF
	Total Dons	1 440,00 CHF	890,00 CHF	2 330,00 CHF	770,00 CHF	3 100,00 CHF

Dons A = dons pour l'Association, Dons R = dons pour la Recherche

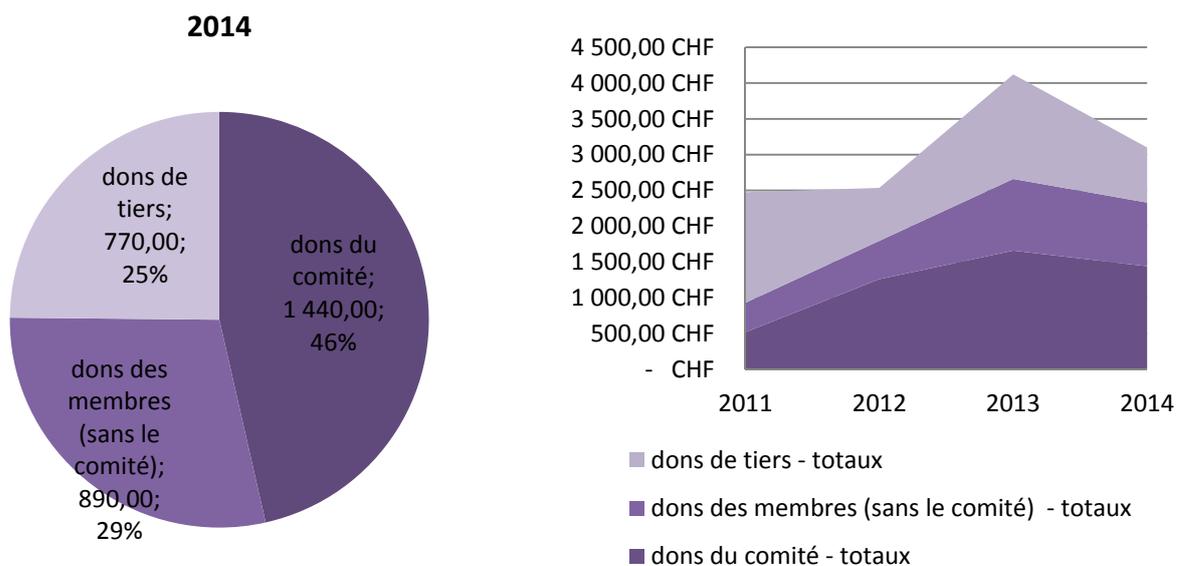
Evolution des dons :



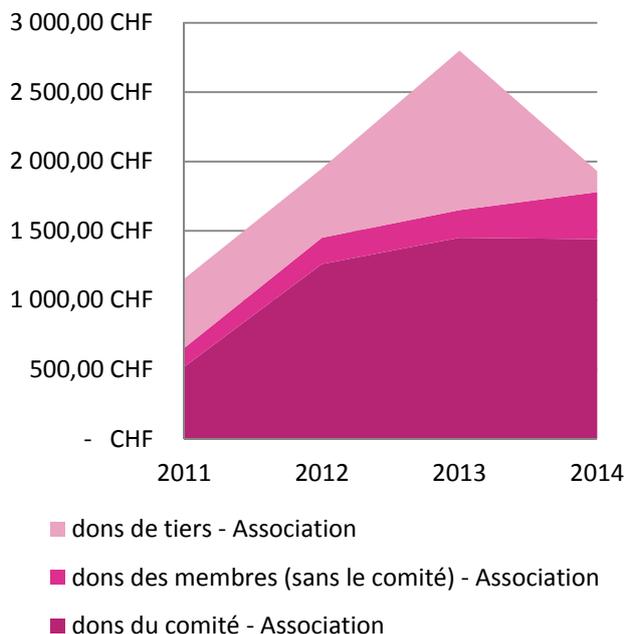
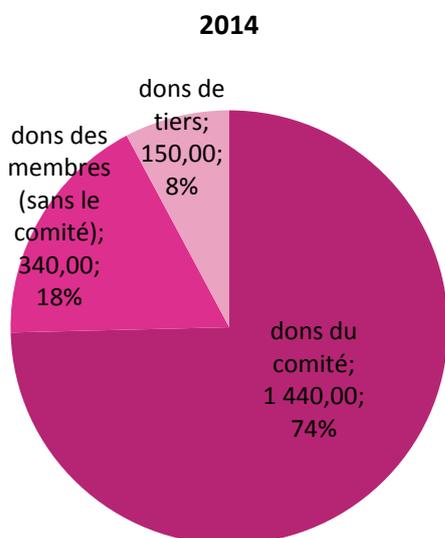
Répartition et évolution des dons totaux selon leur attribution :



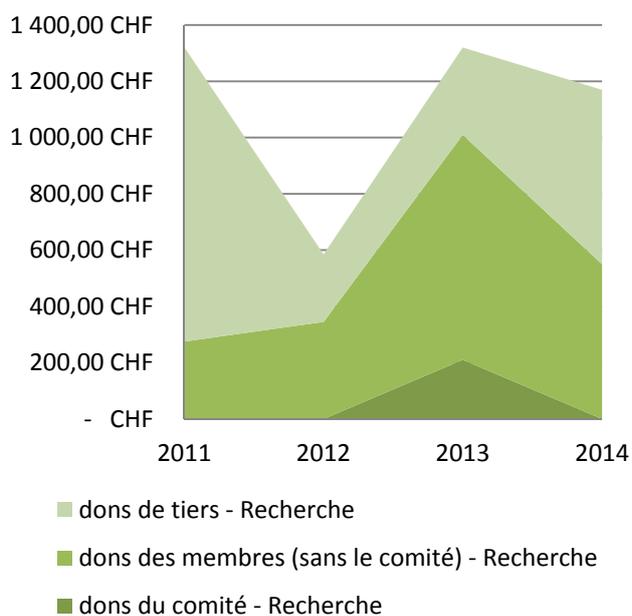
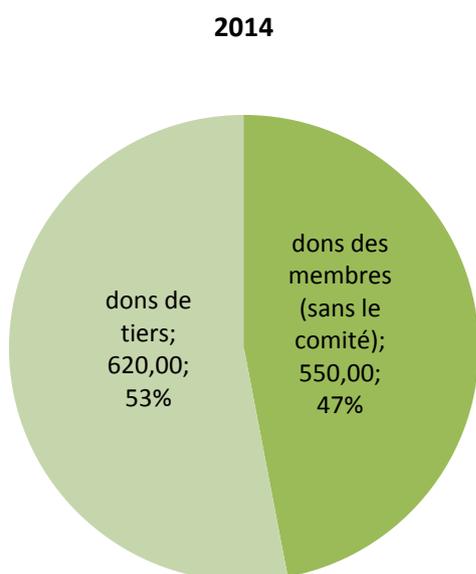
Répartition et évolution des dons totaux selon la source :



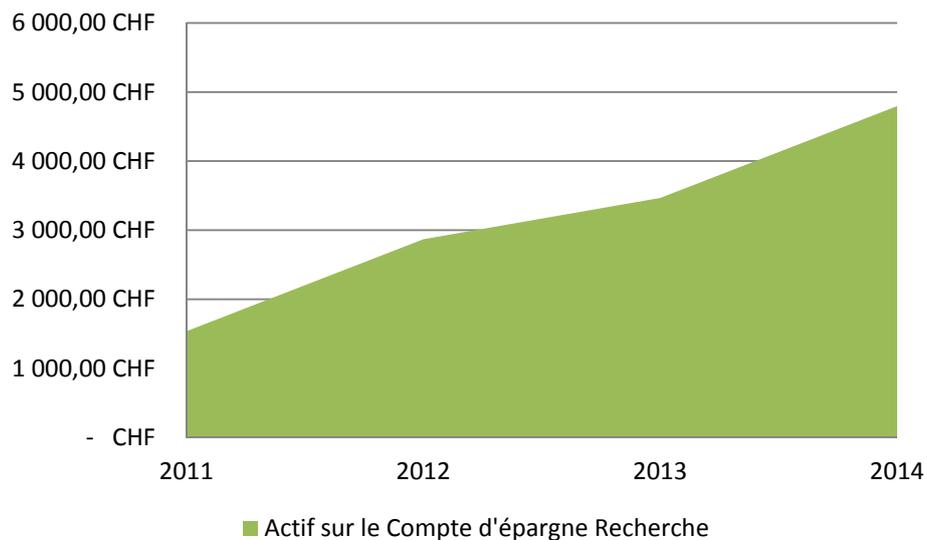
Répartition et évolution des dons pour l'Association (dons A) selon la source:



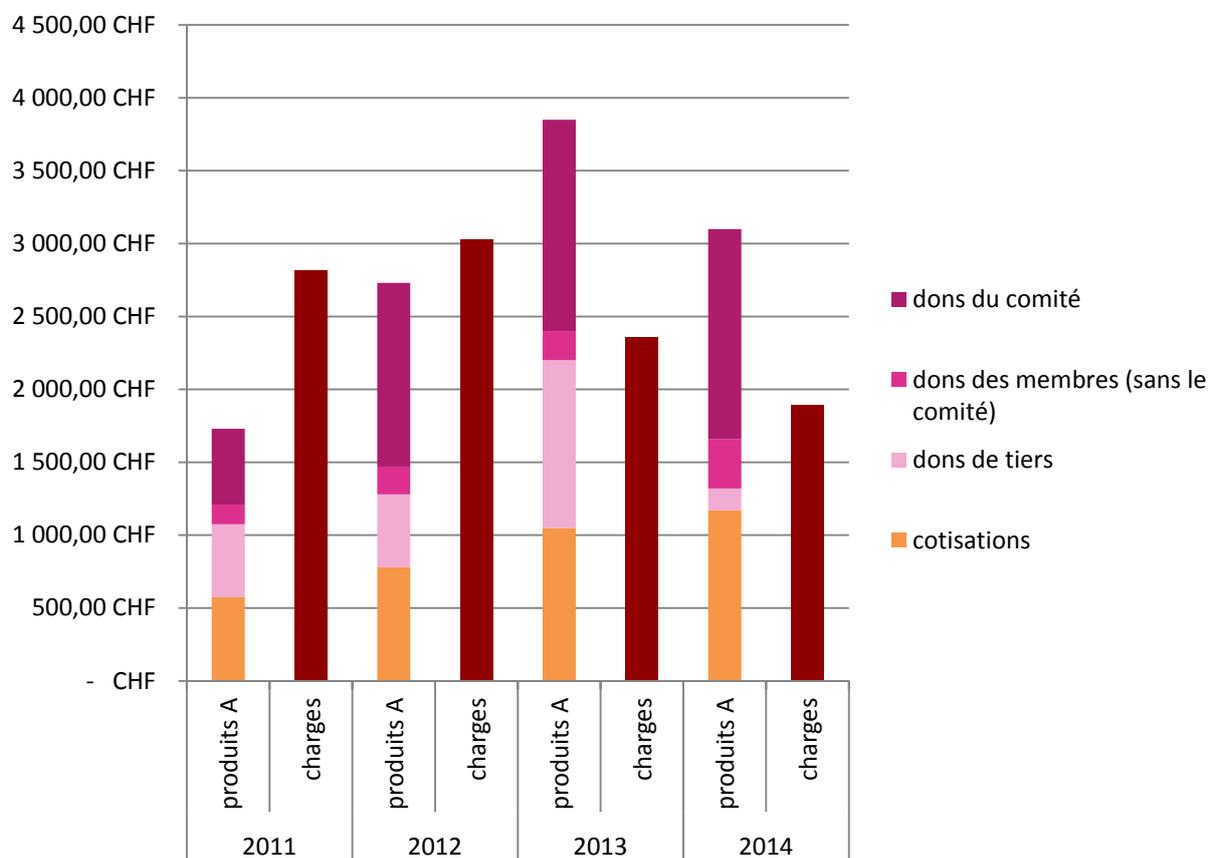
Répartition et évolution des dons pour la recherche (dons R) selon la source:



Evolution de l'actif sur le compte d'épargne pour la Recherche :



Evolution et comparaison des produits à disponibilité de l'Association et des charges :



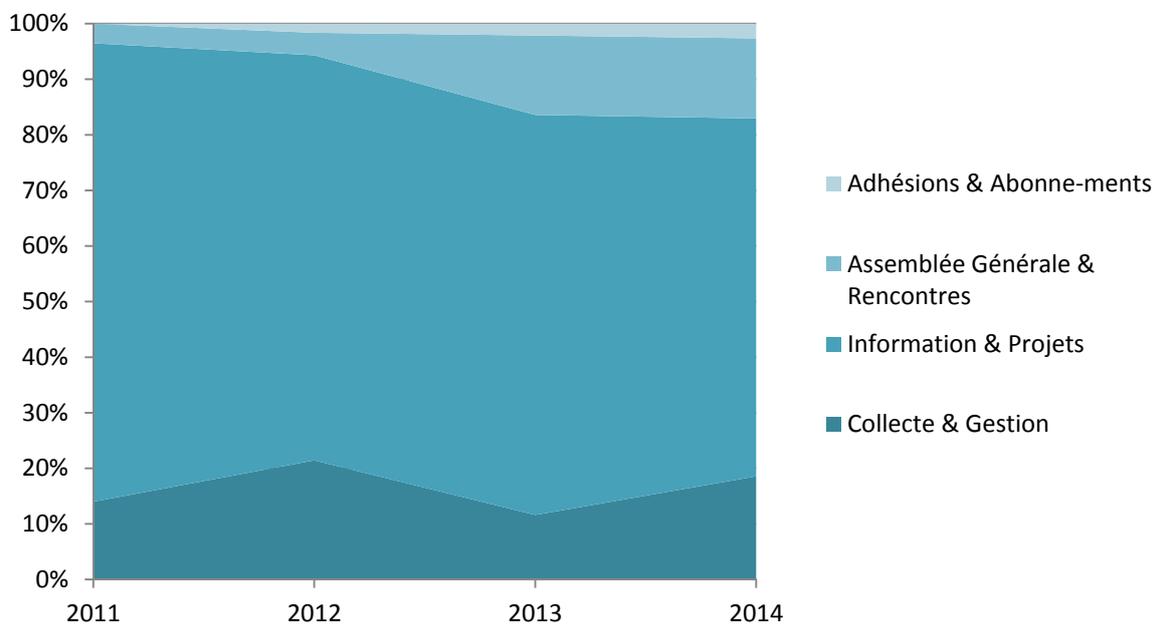
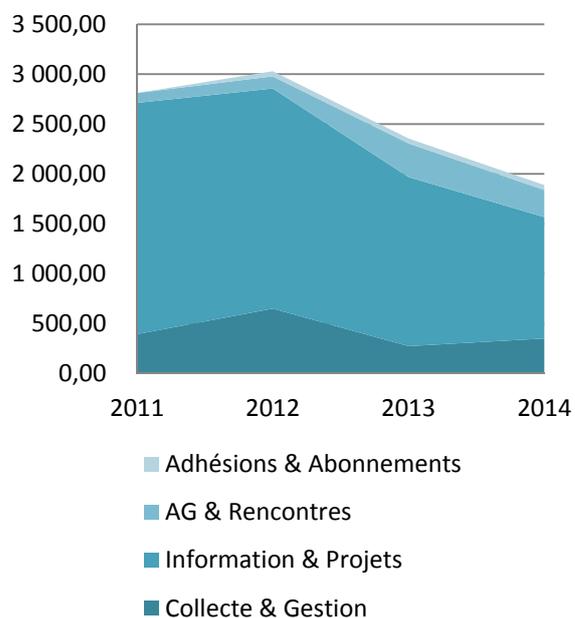
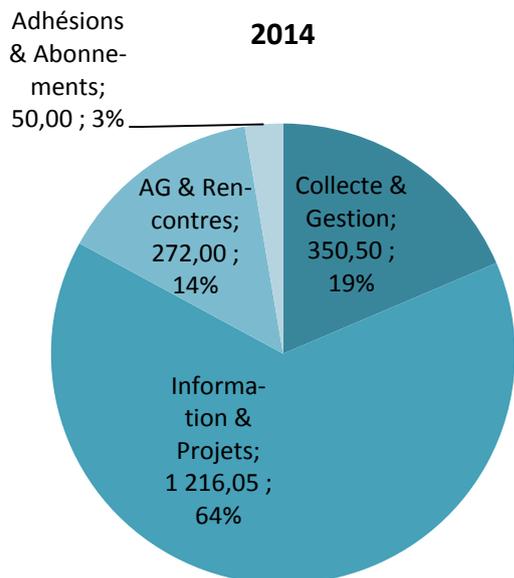
Analyse des dépenses 2014

		Dépenses				
		Collecte & Gestion	Information & Projets	Assemblée Générale & Rencontres	Adhésions & Abonnements	Total
2011	montant [CHF]	393,85	2 318,97	99,00	0,00	2 811,82
	% argent dépensé	14%	82%	4%	0%	100%
	% produits totaux	13%	74%	3%	0%	90%
	% produits Assoc.	22%	131%	6%	0%	159%
2012	montant [CHF]	649,65	2 206,90	122,40	50,00	3 028,95
	% argent dépensé	21%	73%	4%	2%	100%
	% produits totaux	20%	66%	4%	2%	91%
	% produits Assoc.	24%	81%	4%	2%	111%
2013	montant [CHF]	273,30	1 695,66	336,80	50,00	2 355,76
	% argent dépensé	12%	72%	14%	2%	100%
	% produits totaux	5%	33%	6%	1%	45%
	% produits Assoc.	7%	44%	9%	1%	61%
2014	montant [CHF]	350,50	1 216,05	272,00	50,00	1 888,55
	% argent dépensé	19%	64%	14%	3%	100%
	% produits totaux	8%	28%	6%	1%	44%
	% produits Assoc.	11%	39%	9%	2%	61%

		Argent récolté		Argent non dépensé global		
		Produits Totaux	Produits Association	Produits Recherche	Réserve Association	Total
2011	montant [CHF]	3 119,65	1 767,40	1 352,25	-1 044,42	307,83
	% produits totaux	100%	57%	42%	-30%	10%
	% produits Assoc.		100%		-59%	
2012	montant [CHF]	3 330,95	2 734,50	596,45	-294,45	302,00
	% produits totaux	100%	82%	18%	-8%	9%
	% produits Assoc.		100%		-11%	
2013	montant [CHF]	5 192,65	3 859,00	1 333,65	1 503,24	2836,89
	% produits totaux	100%	74%	26%	29%	55%
	% produits Assoc.		100%		39%	
2014	montant [CHF]	4 284,95	3 106,10	1 178,85	1 217,55	2396,40
	% produits totaux	100%	72%	27%	28%	55%
	% produits Assoc.		100%		39%	

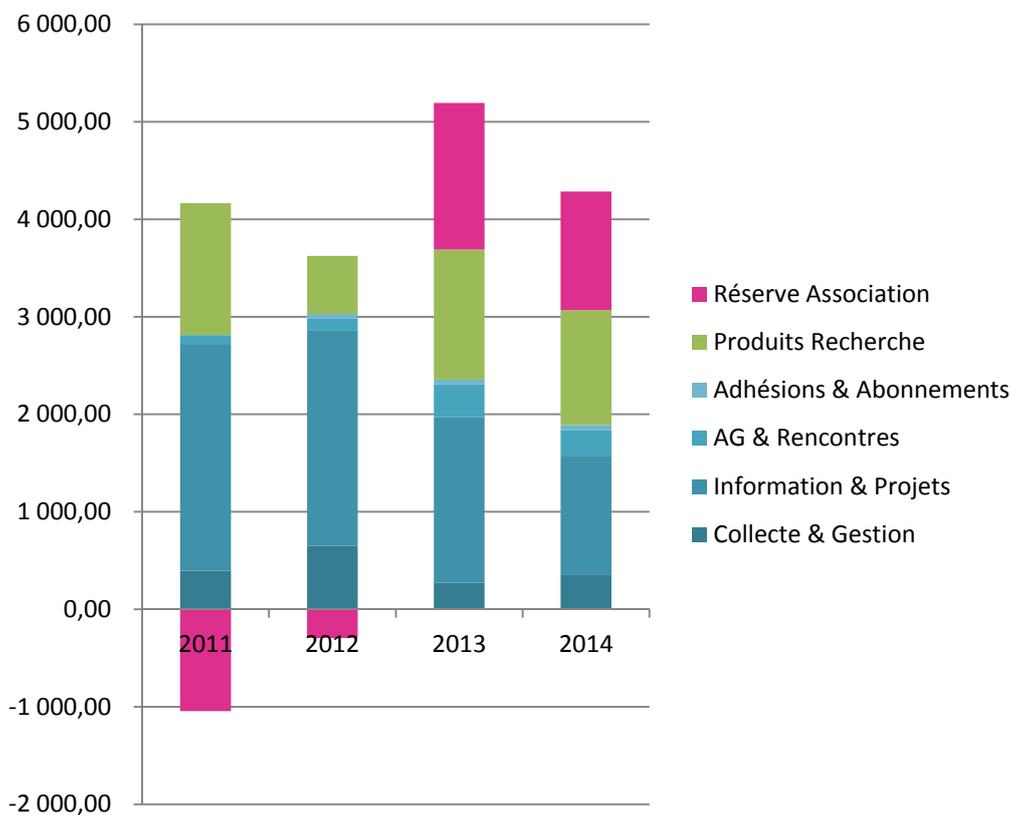
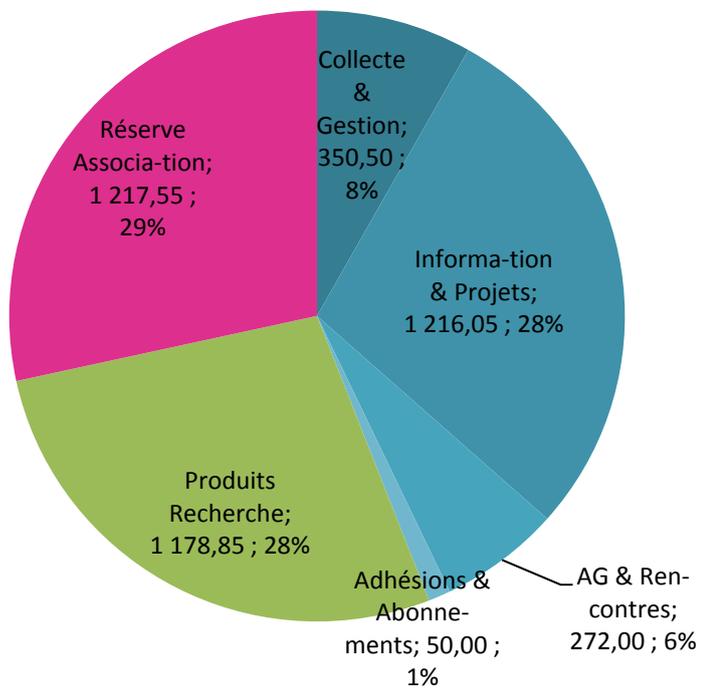
Produits Recherche = dons Recherche + intérêts bancaires du compte d'épargne Recherche
 Produits Association = dons Association + cotisations + intérêts bancaires du compte d'épargne Association

Répartition de l'argent dépensé et son évolution :



Attribution de l'argent récolté et son évolution :

2014



Procès-verbal

de l'Assemblée Générale du 2 mai 2015

Notre Assemblée Générale s'est déroulée au Buffet de la Gare à Lausanne de 13h30 à 14h environ. Elle a été suivie de discussions et d'une présentation de ProRaris accompagnée d'échanges ainsi que d'un petit apéritif. Les différents points à l'ordre du jour ont été exposés puis débattus. Voici ce qu'il est ressorti des discussions et des votes au sujet des différents points.

Ordre du jour :

1. Présentation, liste des présences
2. Procès-verbal de l'Assemblée Générale du 31 mai 2014
3. Rapport d'activités du Comité
4. Comptes de l'exercice 2014
5. Rapport des vérificateurs des comptes et décharge au Comité
6. Election du Comité
7. Programme d'activités 2015
8. Budget 2015-2016
9. Propositions individuelles
10. Divers

1) Présentation, liste des présences

Membres présents : 10, invités : 5, membres excusés : 10

La présidente, Alice Espinosa-Grosjean, a salué l'assistance et lui a souhaité la bienvenue à la journée d'Assemblée Générale-Rencontre de l'Association.

Elle a demandé si toutes les personnes ont bien signé la liste de présence, ce qui était le cas. Elle a poursuivi par une petite introduction :

« Je souhaite en premier lieu vous remercier de vous être déplacés aujourd'hui et de votre présence à cette Assemblée Générale : votre intérêt pour cette association et cette journée sont de vrais encouragements pour nous les membres du Comité. J'aimerais aussi particulièrement remercier Mme Anne-Françoise Auberson de ProRaris pour sa participation. Comme annoncé, elle va nous faire une présentation un peu plus tard. »

« Je vais commencer par donner quelques petites informations. Notre association compte actuellement 48 membres (nous étions 43 membres en 2014 et 33 en 2013). »

« Nous sommes une association qui concerne une maladie, il y a donc souvent des nouvelles désagréables au sujet des membres de l'association mais une fois n'est pas coutume, il y en a aussi des bonnes cette année : premièrement, Justin et moi nous sommes mariés en août de l'année passée, je ne suis donc désormais plus Alice Grosjean mais Alice Espinosa : je vais utiliser mon nom d'alliance (Alice Espinosa-Grosjean) encore quelques temps pour qu'il n'y ait pas de malentendus et qu'on sache qu'Alice Grosjean et Alice Espinosa sont la même personne. Il y a eu aussi deux naissances parmi les membres de l'association, chose suffisamment peu commune pour être signalée car le syndrome de Sjögren, même s'il peut être diagnostiqué à tout âge, est en moyenne diagnostiqué durant la cinquantaine. Sandra a eu une petite fille au mois de décembre et Naïma un petit garçon en mars : aux dernières nouvelles, tous les quatre se portent bien. Nous les avons félicités au nom de l'association. Sandra, notre ancienne vice-présidente, a démissionné du Comité l'été passé en raison de sa grossesse. »

« Maintenant nous allons passer à des choses non pas moins sérieuses mais plus administratives avec l'Assemblée Générale à proprement parler. L'Assemblée Générale est l'organe suprême d'une association, c'est elle qui prend les décisions au sujet du fonctionnement d'une association. Je rappelle que seuls les membres de l'association participent aux débats, peuvent poser des questions et votent. Les membres qui ont le droit de vote ont reçu un petit carton rouge pour faciliter le comptage des voix. Si les personnes qui ne sont pas membres de l'association ont des questions, des observations ou des remarques à faire au sujet de notre association et de son organisation, Justin se tiendra à votre disposition durant les moments de discussions et pendant l'apéritif pour y répondre et en prendre note. »

2) Procès-verbal de l'Assemblée Générale du 21 mai 2014

Aucune remarque ni question. Le procès-verbal a été accepté à l'unanimité.

3) Rapport d'activités du Comité (exercice 2014)

Rapport d'Activités 2014

- 1. Contacts, disponibilité, écoute, échanges, conseils ; les personnes touchées par le Syndrome de Sjögren ou par un syndrome sec 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 et du syndrome sec ;*
- *faire connaissance avec différents interlocuteurs et de se créer un réseau ;*
- *trouver une compréhension de leurs problématiques globales et des informations ;*
- *partager des expériences ;*

Ces services sont une priorité de l'ARSYS et sont destinés autant aux membres qu'aux non membres de l'Association : c'est ce qui notamment nous rend d'utilité publique nous exonérant ainsi de l'impôt et permettant alors aux donateurs de déduire leurs dons à notre association de leur revenu. Ces services sont source de motivation, soulagement ou de réconfort pour les personnes qui l'utilisent. Ils sont en général très appréciés.

Selon la Fondation Info-Entraide Suisse (auparavant nommée Fondation KOSCH), entrer en contact avec d'autres patients permet :

- *de se comprendre mutuellement, à partir de vécus semblables ;*
- *de connaître les pièges qui en résultent au quotidien ;*
- *de servir d'exemples positifs ;*
- *d'alléger la situation (pour la personne et pour ses proches) ;*
- *d'améliorer la capacité à solliciter l'appui ciblé de professionnels.*

- 2. Création d'une Plaquette de type infographique « Le Syndrome de Sjögren, ce qu'il peut provoquer » par l'ARSYS, relu et corrigé par la Drsse Fabienne Gay-Crosier, spécialiste en immunologie et médecine interne à Carouge (GE).*
- 3. Ouverture plus manifeste de notre association (conforme avec nos statuts) aux personnes souffrant d'un syndrome sec et aux personnes parlant d'autres langues, selon les possibilités, disponibilités et opportunités. Eux peuvent profiter de nos structures déjà en place et facilement adaptables et nous pouvons profiter de leur soutien, de leur confiance et de la crédibilité qu'ils nous apportent. Les personnes souffrant d'un syndrome de Sjögren et les personnes souffrant d'un syndrome sec peuvent se soutenir les uns les autres et s'enrichir mutuellement grâce à leurs expériences respectives concernant la sécheresse. Cependant, le Sjögren et la Romandie restent notre priorité pour l'instant.*
- 4. Traduction du site internet et de différents documents de l'ARSYS en italien par Antonella Spada, membre de l'ARSYS et adaptation du site internet www.sjogren.ch en conséquence.*

5. *Mises à jour globales techniques et de certaines rubriques du site internet.*
6. *Adaptation des listes de contacts pour les personnes parlant d'autres langues et pour les personnes souffrant d'un syndrome sec.*
7. *Début de création d'un dossier de presse au sujet de l'Association et du Sjögren pour motiver la presse et d'éventuels sponsors à s'intéresser à nous et contact avec un journal local (avec Antonella Spada)*
8. *Recherche de nouvelles ressources informatives diverses dans le but de les partager et de créer un Bulletin n°8.*

Les différents points du rapport d'activités du Comité 2014 ont été expliqués et détaillés par la présidente. Voici les remarques et explications au sujet de ces différents points :

1. « Le but premier de notre association est de créer du lien entre les patients atteints par un syndrome de Sjögren, de leur permettre d'entrer en contact, de se rencontrer et d'échanger au sujet de cette maladie. Etre à disposition des personnes qui nous contactent que ce soit par téléphone, par mail ou par courrier a toujours été notre priorité et reste notre priorité. »
2. « Vous avez reçu la plaquette que nous avons réalisée avec la convocation à l'AG. Pour la petite histoire, M et Mme Perrenoud nous avaient traduit une plaquette similaire faite par la Fondation Américaine du Syndrome de Sjögren il y a quelques années déjà (la présidente montre la plaquette de la fondation américaine du Sjögren). Cependant, nous n'avons pas les droits pour réutiliser l'image. Je me suis dit que puisqu'on devait trouver une autre image pour la plaquette, on pourrait en profiter pour adapter et compléter les informations qui y figuraient : par exemple sur la version américaine il n'y avait ni les néphrites interstitielles ni les lymphomes qui étaient listés comme complications du syndrome de Sjögren et plusieurs d'entre nous avons été ou sommes touchés par l'une ou l'autre de ces complications. Cela me tenait alors à cœur de les faire figurer sur la plaquette. Donc nous avons complété la liste. Vous pouvez voir à quel point nous sommes polyvalents au Comité, c'est nous-même qui nous sommes occupés du graphisme en nous aidant de quelques silhouettes libres de droit. Une fois l'image préparée et la liste complétée nous avons montré la Plaquette à la doctoresse Gay-Crosier, spécialiste en immunologie et médecine interne dans le canton de Genève pour qu'elle la corrige, la complète et nous fasse part de ses

suggestions. Elle nous a proposé de trier les complications liées au Sjögren en 2 groupes : les problèmes liés au Sjögren, c'est-à-dire les symptômes, les descriptions et les ressentis des patients à droite et les anomalies ou diagnostics généralement liés à ces problèmes à gauche. Par exemple, comme problème ou description on peut dire que le Sjögren provoque une sécheresse oculaire et que liées à cette sécheresse oculaire, on peut citer les kératites (inflammations de la cornée), les blépharites (inflammations des paupières), etc. comme « anomalies » ou diagnostics liés au problème qu'est la sécheresse oculaire. »

3. Point 3-6 : « Antonella Spada, nouveau membre de notre Comité a traduit quasi intégralement notre site internet en italien et plusieurs de nos documents, notamment les formulaires d'adhésion et d'inscription. C'est elle qui va s'occuper entre autre de développer notre association en Suisse italophone et de s'occuper des prises de contacts en italien. Nous avons adapté nos formulaires pour que les personnes puissent dire si elles ne sont concernées « que » par un syndrome sec ou quelles langues elles parlent pour faciliter les contacts. Cette ouverture et cette adaptation des formulaires nous permettront de toucher plus de monde sans nous demander trop de travail. Cela signifie aussi potentiellement plus de membres pour l'association, plus de dons et une plus grande crédibilité si plus de monde utilisent nos services et nous font confiance. Actuellement, une de nos adhérentes souffre d'un syndrome sec sans qu'il y ait de syndrome de Sjögren qui soit diagnostiqué (pour le moment en tout cas) et deux de nos membres sont Tessinoises.

Il nous faut régulièrement faire des mises à jour techniques sur le site internet, même si celles-ci ne sont pas toujours visibles. Il y a encore quelques petites adaptations à faire sur la partie du site en italien.

Justin Espinosa, en charge de la partie technique du site internet, a parlé et a commenté les statistiques de www.sjogren.ch: depuis octobre 2014 et l'introduction de la version en italien de notre site internet, le nombre de visites du site a augmenté de 40% environ. On peut voir que si peu de monde écrit des messages dans le Forum de discussion, beaucoup de monde consulte les commentaires, les conseils et les astuces qui y figurent. Le Forum de discussion remplit donc bien sa fonction de « réservoir à trucs et astuces » et M. Espinosa a donc vivement conseillé les personnes qui avaient des noms de produits ou quelques conseils à

partager de les poster dans le Forum de discussion, car ceux-ci pourraient être utiles à d'autres personnes.

4.

5.

6.

7. Alice Grosjean-Espinosa poursuit : « Nous avons commencé à rédiger un dossier de presse avec Antonella. Antonella a aussi pour fonction au sein du Comité de démarcher des journalistes. Elle nous a déjà obtenu une interview avec un journal local de la région de Moutier : nous avons rendez-vous avec le journaliste fin mai. Le dossier de presse va servir à présenter notre Association et le Sjögren et permet de donner des informations que les journalistes pourront utiliser. C'est en fait un dossier de présentation. Nous espérons avoir fini le dossier d'ici cet automne. Ensuite, ultérieurement, ce dossier pourra certainement nous être utile pour démarcher d'éventuels sponsors pour nous aider à financer des projets, de petites conférences éventuellement ou notre participation à des congrès nationaux ou internationaux. »

8. « Nous sommes à la recherche de diverses ressources informatives pour un prochain Bulletin. Nous n'avons pas pu en faire un l'année passée car nous n'avons pas reçu de témoignage et nous n'en avons toujours pas reçu d'ailleurs. Le témoignage, c'est l'élément central de nos bulletins, alors si vous avez un peu de temps, n'hésitez pas à écrire le vôtre. »

Il n'y a pas eu de remarques ou questions.

Le rapport d'activités 2014 a été accepté à l'unanimité.

4) Comptes de l'exercice 2014, rapport des vérificateurs et décharge au Comité

Le rapport financier est présenté par M. Espinosa, trésorier :

« En 2014, les revenus de l'association ont été de 4284 CHF, presque uniquement en dons et cotisations. L'association a dépensé 1888 CHF. Selon les souhaits des donateurs, 1170 CHF ont été épargnés pour le financement de la recherche médicale. Ce qui fait un bénéfice de 1226 CHF, gardé en réserve. »

5) Rapport des vérificateurs des comptes

La conformité des comptes a été vérifiée par messieurs César Ferreira, de Moutier et Lukas Lechner, de Lausanne, collègues de Justin Espinosa. Ceux-ci

n'étaient pas présents mais ont signé la feuille de vérification 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.

Analyse des dons :

Justin Espinosa : « Depuis 2012, nous analysons les dons, par provenance, selon l'affectation voulue par le donateur.

Les analyses par provenance révèlent que depuis plusieurs années un quart des dons provient de donateurs extérieurs. Le fait que ce chiffre soit relativement stable montre que l'association est suffisamment visible pour toucher les personnes qui s'y intéressent et garantir son financement.

Si on exclut les dons des membres du comité, la majorité des donateurs (70%) souhaitent investir dans la recherche médicale. Nous sommes heureux de cette tendance car financer la recherche est un but à long terme et qui nécessite des fonds conséquents.

Parallèlement à l'épargne, l'association poursuit d'autres buts et ces activités sont financées en grande partie par les cotisations. Comme les dons spontanés semblent se concentrer sur la recherche, nous aimerions chercher ailleurs des fonds pour nos autres activités, par le biais de sponsoring, par exemple. »

Analyse des dépenses :

Justin Espinosa : « Comme l'année passée, les trois quarts de nos dépenses sont consacrés à la poursuite directe de nos buts (information, promotion et ProRaris). Seul un quart des dépenses est utilisé pour l'activité administrative indispensable au bon fonctionnement de l'association.

Entre 2013 et 2014 l'association a pu reconstituer une petite réserve qui pourra être utilisée pour de nouveaux investissements. »

6) Election du Comité

Le Comité est en principe élu pour deux ans. Les membres souhaitant rejoindre le Comité peuvent s'annoncer à tout moment auprès du Comité. Les membres souhaitant se présenter à l'élection doivent s'annoncer auprès du Comité au plus tard 2 semaines avant la date de l'Assemblée Générale comme il en va des « propositions individuelles ».

La présidente présente les candidats pour l'élection :

« Comme je l'ai déjà dit, Sandra a démissionné du Comité l'été passé en raison de sa grossesse et en prévision de la naissance de sa fille. Au mois de mars Antonella a décidé de rejoindre le Comité en tant que Secrétaire. Sa charge consiste à s'occuper de la réalisation du dossier de presse avec mon aide, de démarcher des journalistes, de s'occuper de notre expansion à la Suisse italophone, de répondre aux prises de contact en italien et de me donner divers coups de main selon les besoins et ses disponibilités. Nicole a décidé de ne pas se représenter au Comité mais souhaite poursuivre les mêmes activités en tant que bénévole, c'est-à-dire préparer les lettres et les envois pour le renouvellement des cotisations, faire du travail de relecture et donner quelques avis et conseils. Il y a donc 3 personnes à élire aujourd'hui : Antonella en tant que secrétaire, Justin en tant que trésorier, et moi-même en tant que présidente. »

Antonella Spada est élue en tant que Secrétaire à l'unanimité.

Justin Espinosa est élu en tant que Trésorier à l'unanimité.

Alice Espinosa-Grosjean est élue à l'unanimité en tant que Présidente.

7) Programme d'activités du Comité (exercice 2015) :

Programme d'activités 2015 :

- 1. Réponses aux prises de contact : écoute, échange, soutien, partage, information, mise en contact avec d'autres personnes atteintes du Sjögren ou d'un syndrome sec.*
- 2. Réalisation du dossier de presse au sujet de l'Association et du Sjögren.*
- 3. Prises de contact avec la presse.*
- 4. Mises à jour et animation du site internet www.sjogren.ch.*
- 5. Poursuite de l'ouverture de notre association (conforme avec nos statuts) aux personnes souffrant d'un syndrome sec et aux personnes parlant d'autres langues, notamment l'italien, selon les possibilités, disponibilités et opportunités.*
- 6. Participation à la journée maladie rare de février 2016 : **nous recherchons des volontaires !***

7. *Recherche de nouvelles ressources informatives diverses dans le but de les partager et de créer un Bulletin n°8.*

Nous sommes à la recherche de nouveaux témoignages pour le prochain bulletin ! Merci d'y penser.

La présidente nous précise au sujet du programme d'activités :

« Notre programme d'activités consiste à poursuivre les activités que nous avons réalisées et commencées en 2014 comme expliquées dans le rapport d'activités.

Chaque année a lieu au mois de février la journée maladie rare organisée par ProRaris. Nous aimerions y participer en 2016 et nous cherchons des volontaires pour y assister et éventuellement tenir un petit stand d'information au sujet de notre association. Nous avons essayé d'y participer cette année mais malheureusement la date ne convenait à personne. Comme nous sommes en général très fatigués, nous pouvons envisager qu'il y ait une équipe qui s'occupe du stand le matin et une autre l'après-midi, afin que ce soit moins éprouvant pour nous.

Et bien sûr, je me répète, pour celles et ceux qui ne l'auraient pas encore fait, songez à écrire votre témoignage au sujet de votre vie avec le Sjögren : comment s'est passé votre diagnostic, comment se passe votre quotidien avec ce syndrome, tout ce qui vous semble important et pertinent. Les personnes qui ne sont pas membres de l'association peuvent aussi écrire leur témoignage évidemment si elles le souhaitent. »

8) Budget 2015

Monsieur Espinosa présente le budget :

« Comme d'habitude, le budget est basé sur les recettes de l'année précédente, sans progression extrapolée, pour éviter les mauvaises surprises. Nous avons alloué suffisamment de ressources en matériel de bureau et d'impression pour produire le dossier de presse et un bulletin, si nous avons de quoi le remplir. »

Il n'y a pas eu de questions. Le budget 2015 est accepté à l'unanimité.

9) Propositions individuelles

Il n'y a eu aucune proposition individuelle.

10) Divers

La présidente a demandé s'il y avait encore des remarques ou des questions au sujet de l'association et de son fonctionnement ce qui n'a pas été le cas. Elle a

alors clos l'Assemblée Générale 2015 et a remercié les personnes présentes pour leur écoute, leur attention et leur participation.

Bienne, le 15 mai 2015

Le Trésorier
Justin Espinosa

La Secrétaire
Antonella Spada

La Présidente
Alice Espinosa-Grosjean

Procès-verbal de l'Assemblée Générale du 31 mai 2014

Notre Assemblée Générale s'est déroulée au Buffet de la Gare à Lausanne en matinée. Elle a été suivie de discussions et d'un repas. 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 : 10 à 10h30 et 11 dès 11h

Invités : 3

La présidente, Mme Grosjean, a salué l'assistance et les a remerciés pour leur présence. La présidente a rappelé que l'Assemblée Générale concerne

l'association et son fonctionnement. Les points relatifs à la maladie et à nos difficultés seront discutés après l'AG, durant le moment discussion.

Elle a demandé si toutes les personnes ont bien signé la liste de présence, ce qui est le cas. Elle a aussi demandé si tous les membres avaient bien reçu à leur arrivée dans la salle les documents sur les analyses des dons et des dépenses 2013, ce qui fut le cas.

Mme Grosjean a excusé Mme Meyer, la Vice-présidente, de ne pas pouvoir être parmi nous en ce jour, ceci pour raison de santé.

Elle a remercié les personnes qui ont organisé les rencontres de Lausanne et de Genève. Celle de Genève a répondu à une demande et a eu un grand succès.

Procès-verbal de l'Assemblée Générale du 1^{er} juin 2013

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

Rapport d'activités du Comité (exercice 2013)

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.*

Les différents point du rapport d'activités du Comité 2013 ont été expliqués et détaillés par la présidente. Voici les remarques et explications au sujet de ce différent point :

1. « Notre association est très sollicitée autant par mail que par téléphone pour obtenir des renseignements et des conseils. Les personnes qui nous contactent, membres ou non-membres sont très intéressées à savoir comment les autres personnes vivent au jour le jour avec leur maladie, comment elles concilient le Sjögren avec leurs activités. Le partage des expériences et des astuces est ce qui est le plus demandé et certainement la meilleure chose que peut apporter notre association. Au sujet des « astuces », Mme Martin et moi-même sommes en train de les récolter pour un prochain bulletin (comme indiqué au point 8 du rapport d'activités). Mme Martin a préparé une feuille pour que vous puissiez noter les vôtres aujourd'hui. Vous pouvez nous transmettre vos astuces par courrier, téléphone ou par mail. Mettre en contact les personnes avec un Sjögren est donc notre priorité. Dans nos statistiques, nous avons d'ailleurs pu voir que seul un très faible pourcentage connaissait une autre personne ayant un Sjögren avant de nous contacter. »
2. « Nous avons terminé la réalisation du 7^{ème} bulletin, que vous avez reçu en septembre 2013. Les résultats du sondage 2012 et ceux du questionnaire de Mme Martin se trouvent dedans. Plusieurs personnes nous ont déjà dit qu'elles l'avaient trouvé très intéressant. Nous sommes à la recherche de nouveaux témoignages pour le prochain bulletin. »
3. Trois autres membres présents lors de l'AG ont confirmé avoir trouvé ce bulletin très intéressant.
4. -
5. « Plusieurs personnes, dont un médecin immunologue de Genève qui nous soutient régulièrement, nous ont parlé de problèmes avec l'AI que certaine personnes avec un Sjögren pouvaient rencontrer et nous ont demandé des conseils et éventuellement de préparer des informations à ce sujet. C'est pour ça que nous avons préparé la petite brochure sur l'AI que nous vous avons envoyée avec la convocation à l'AG. Cette brochure

ne concerne pas toutes les personnes avec un Sjögren mais vos commentaires à ce sujet et vos expériences, si le sujet de l'AI vous concerne, peuvent nous être utiles. N'hésitez alors pas à nous contacter pour les partager avec nous. »

6. « Le Comité s'est rencontré au mois de juillet 2013 pour discuter au sujet de la création d'une plaquette informative au sujet de l'association à l'attention des médias et d'éventuels sponsors, comme par exemple les fabricants de larmes artificielles. C'est notre vice-présidente Mme Meyer qui se charge de ce projet. Pour des raisons de santé, elle n'a pas pu encore terminer la plaquette. Nous espérons pouvoir vous en dire plus au sujet de ce projet l'année prochaine. »

7. « Nous avons fait des mises à jour du site internet et M. Espinosa va nous parler des statistiques du site internet. »

M. Espinosa nous a dit que le trafic du site internet est en augmentation. Il y a en moyenne 75 visiteurs par jour chacun visitant en moyenne 10 pages. Cela montre que les visiteurs trouvent le site intéressant et ne le visitent pas que superficiellement : ils s'y attardent. Ces statistiques sont excellentes.

Il n'y a pas eu d'autres remarques ou questions.

Le rapport d'activités 2013. A été accepté à l'unanimité.

Comptes de l'exercice 2013, rapport des vérificateurs et décharge au Comité

Le rapport financier est présenté par M. Espinosa, trésorier.

« En 2013, l'association a dépensé 2355 CHF et a reçu 5192 CHF en dons et en cotisations. Du surplus de 2836 CHF, 1320 CHF ont été épargnés pour le financement de la recherche médicale, selon le souhait des donateurs. Les 1516 CHF restant sont gardés en réserve pour financer les futures activités de l'association. »

La présidente a rappelé que les donateurs pouvaient choisir l'attribution de leurs dons sur le bulletin de versement : attribuer leur don soit à la recherche, soit aux activités de l'association. Si rien n'est indiqué, les dons vont automatiquement pour la recherche.

M. Espinosa continue :

« Au 31 décembre 2013, le compte épargne de l'association comptait 3160.05 CHF et le compte épargne pour la recherche 3466.60 CHF. Après le transfert du montant des dons 2013 pour la recherche, l'état du compte d'épargne pour la recherche est de 4787.40 CHF. Cela ne suffit pas encore pour participer au financement d'une recherche. »

M. Espinosa a demandé s'il y avait des questions au sujet des comptes, ce qui ne fut pas le cas. Monsieur Espinosa a rappelé que les comptes détaillés pouvaient être consultés à n'importe quel moment.

Les comptes ont été vérifiés et attestés par Paul van de Zaag et César Ferreira, 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.

Monsieur Espinosa est ensuite passé aux analyses des dons et des dépenses. Ces documents ont été distribués à l'arrivée des membres.

Analyse des dons :

« Depuis l'année passée, nous analysons les dons, par provenance, selon l'affectation voulue par le donateur.

Cette année, nous avons reçu sensiblement plus d'argent en dons que l'année passée : 4120 CHF contre 2535 pour 2012, ce qui fait environ 60% de plus. Nous avons reçu 2 fois plus d'argent de personnes extérieures à l'association mais aussi 2 fois plus de la part de membres de l'association qui ne sont pas au comité : nous vous en remercions.

Au niveau de l'affectation des dons, la tendance de l'année passée se confirme : les membres donnent plus pour la recherche, et les personnes extérieures, pour l'association elle-même.

Le comité continue de faire des dons pour assurer le fonctionnement de l'association, même si cette année, les cotisations des membres et les dons, hors dons des membres du comité, auraient été juste suffisants pour couvrir les dépenses de l'année. »

Mme Benhadj a demandé s'il fallait alors inciter les membres à faire des dons pour l'association plutôt que pour la recherche pour décharger le Comité de

soutenir financièrement l'association. Le Comité a répondu que ce n'était pas forcément utile car si les dons pour l'association augmentaient sensiblement, ils transféreraient alors leurs dons pour la recherche. Il a été rappelé qu'en l'état des lieux, même si le Comité n'avait pas fait de dons pour l'association, celle-ci serait rentrée dans ses frais. L'association peut donc augmenter ses activités si elle le désire si la tendance des dons se poursuit. »

Analyse des dépenses :

« Comme annoncé l'année passée, nous avons commencé à analyser aussi les frais de fonctionnement de l'association plus en détail. Nous avons classé les dépenses en 4 catégories :

- Adhésions & Abonnement : cela représente pour l'instant uniquement la cotisation à ProRaris
- Frais de gestion : les frais administratifs ordinaires de l'association ; hébergement du site internet, frais de gestion des comptes, etc.
- Assemblée Générale
- Information et promotion : l'argent qui sert à faire connaître l'association et à notre activité de récolte et de transmission d'information sur le Sjögren lui-même.

Le résultat est très bons : l'analyse a montré que trois quarts de nos dépenses sont déjà consacrés à agir (information, promotion et ProRaris). Seul un quart des dépenses est utilisé pour l'activité administrative indispensable au bon fonctionnement de l'association et pour l'organisation de l'Assemblée Générale.

Ces résultats sont enthousiasmants et nous continuerons ces analyses afin de nous assurer, et d'assurer aux donateurs, que l'argent de l'association est bien utilisé.

Ces analyses pourront aussi être utiles en cas de demandes de financement de projets ou de démarchage de sponsors : ce type d'analyse est alors fréquemment demandé. »

Programme d'activités 2014

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 ».*
- 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.*

Les différents points du programme d'activités du Comité 2014 ont été énoncés avec quelques explications. Il s'agit pour 2014 de poursuivre ce qui a été fait en 2013.

Comme les années précédentes, répondre aux prises de contact, accueillir les nouveaux membres et permettre à tous d'entrer en contact avec les autres membres est toujours la priorité et ce qui est le plus demandé.

Les autres activités se poursuivent comme les années précédentes. Nous adaptions aussi nos activités à notre état de santé.

Nous allons sûrement essayer une autre formule pour la prochaine AG : nous pensons l'organiser durant l'après-midi et la faire suivre d'un apéritif.

Budget 2014

Monsieur Espinosa a présenté le budget. Le budget est établi selon les chiffres de l'an précédent. Les recettes estimées pour le budget correspondent aux recettes reçues cette année. Les dépenses sont ensuite estimées et réparties. Les dépenses sont souvent surestimées pour le cas où une opportunité d'organiser un projet ou une rencontre se présente.

Le budget 2014 est accepté à l'unanimité.

Propositions individuelles

Il n'y a eu aucune proposition individuelle.

Divers

La présidente a dit qu'elle n'avait pu se rendre à l'assemblée des délégués de ProRaris cette année. Elle a dit aussi que ProRaris proposait d'aller à la rencontre de ses associations membres. La présidente a alors demandé aux

membres présents s'ils seraient intéressés à ce que nous invitions ProRaris lors de l'une de nos prochaines assemblées générales pour qu'ils puissent nous parler de leurs activités et pour que nous leur fassions part de nos suggestions.

Les membres se sont dit très intéressés à rencontrer ProRaris et une rencontre avec eux sera alors organisée.

Mme Ruegg a demandé comment on pouvait expliquer la hausse des dons. La présidente a dit qu'on pouvait l'expliquer 1) par l'augmentation des membres de l'association qui eux font facilement un don lors du paiement de la cotisation 2) par notre appel aux dons lors de la précédente AG, appel qui a été entendu 3) par notre appel aux membres à parler à leur entourage de l'association et de leur proposer de faire un don, appel qui lui aussi a été entendu. M. Espinosa a dit qu'il avait lui-même amené des flyers de l'ARSYS à son travail et qu'un ou deux collègues lui avaient alors fait un don.

Il n'y a pas eu d'autres questions. La présidente a alors remercié l'assistance pour son attention et sa participation et a clos l'Assemblée Générale.

Bienne, le 3 juin 2014

Le trésorier
Justin Espinosa

La présidente
Alice Grosjean