

Association Romande du
Syndrome de Sjögren



Rapport Annuel 2015

info@sjogren.ch
021 921 29 31

www.sjogren.ch

Sommaire

Comité 2016-2017	5
Rapport d'Activités 2015	5
Programme d'activités 2016.....	11
Rapport Financier 2015.....	12
Analyse des dons 2015.....	15
Analyse des dépenses 2015	22
Procès-verbal Assemblée Générale du 30 avril 2016.....	26
Procès-verbal Assemblée Générale du 2 mai 2015.....	43
Statistiques de notre page Facebook été 2015.....	52

Association Romande du
Syndrome de Sjögren

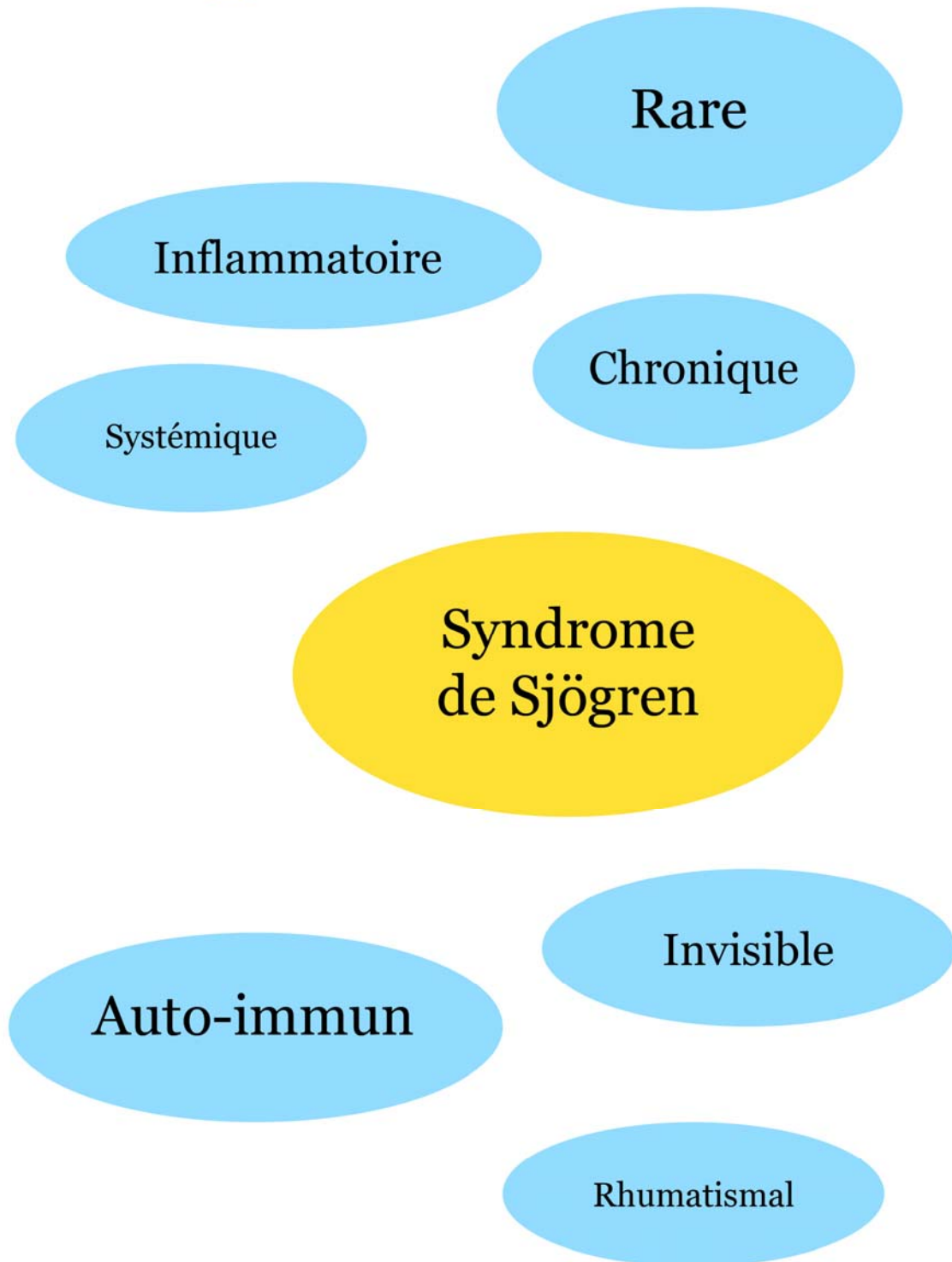
1800 Vevey



www.sjogren.ch

info@sjogren.ch

021 921 29 31



Comité 2016-2017

- Alice Espinosa-Grosjean : Présidente
- Antonella Spada : Vice-Présidente
- Justin Espinosa : Trésorier

Rapport d'Activités 2015

1) Le principal et premier objectif de notre Association sont les contacts entre patients, les échanges d'expériences et d'informations, le partage et le soutien mutuel.

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.

2) Le deuxième objectif principal de l'ARSYS en 2015 était de mieux faire connaître le Sjögren et l'Association aux personnes intéressées et concernées autant qu'au grand public. Cet objectif a été notamment réalisé grâce à la création d'un Dossier de Presse (annexé) et à des contacts avec les médias.

Nous avons obtenu 4 articles dans la presse locale du Jura et Jura bernois au sujet du Sjögren et de notre association :

24 juin 2015 : « La Semaine »

3 juillet 2015 : « Le Progrès-Courrier »

8 juillet 2015 : « Biel Bienne »

10 août 2015 : « Le Journal du Jura »

Nous avons aussi obtenu 1 émission de radio (radio biennoise Canal 3, 24 août 2015) dans laquelle la présidente Alice Espinosa-Grosjean a été interviewée. Les articles et l'émission de radio sont disponibles sur notre site internet

Nous avons déjà aussi obtenu un article supplémentaire cette année : le témoignage d'Alice dans le Femina du 28 février 2016.

3) Mise à jour du site internet pour le mettre aux dernières normes technologiques : le site internet a dû être complètement refait pour correspondre à ces dernières normes et continuer à être fonctionnel. Un rafraîchissement visuel léger a aussi été mis en place afin d'obtenir un effet plus clair et lumineux. Plusieurs fonctionnalités ont été ajoutées : on peut désormais entrer son adresse e-mail lors de l'identification sur le site internet et demander à recevoir un e-mail si l'on reçoit une réponse à un message que l'on a écrit sur le Forum ou si on reçoit un message privé via le site internet. Il y a une nouvelle entrée dans le Menu intitulée « Médias » avec les articles parus dans la presse à notre sujet notamment. Le nombre de visites mensuelles de notre site internet a en moyenne presque doublé depuis juin 2015. Nous avons aussi acheté les noms de domaine www.sjoegren.ch et www.sjögren.ch (coût : environ 18.- CHF par an) qui tous deux mènent à notre site internet www.sjogren.ch. Le nombre de visites sur notre site internet a doublé en une année : nous sommes actuellement à une moyenne mensuelle d'environ 5000 visites.

4) Meilleure animation de notre page Facebook en français : nous y postons désormais du contenu au moins deux fois par mois. Le nombre de personnes qui nous suivent et consultent notre page a fortement augmenté. Le nombre de personnes qui « aiment » et « suivent » notre page est passé de moins de 100 personnes début 2015 à plus de 270 actuellement. Nous avons aussi créé une page Facebook en italien et une autre en allemand pour augmenter notre visibilité et mieux nous faire connaître. Ces pages sont par contre beaucoup plus rarement animées. Nos messages concernant la Journée Internationale du Sjögren (JIS) ont eu un succès incroyable : nous avons posté un message avec notre Plaquette informative « Le Sjögren : ce qu'il peut provoquer » le 17 juillet 2015 : il a été vu par 12'600 personnes ! Le même message en anglais a été vu par 2'800 personnes. Le message posté le jour de la JIS « Mot de la Présidente » a été vu par 8000 personnes en français, 2000 personnes en anglais et 1000 personnes en italien.

5) Participation à l'Assemblée Générale de ProRaris du samedi 6 juin 2015. Voici les points principaux qui ressortent de cette AG :

- élaboration et mise en œuvre du Concept National Maladies Rares ;
- organisation de la Journée Maladies Rares chaque année fin février ;
- définition et instauration de centres de références pour chaque maladie rare ;
- instauration d'un projet pilote FAC en Valais « Former – Accompagner – Coordonner » pour les familles habitant le canton du Valais récemment confrontées au diagnostic de maladie rare de leur enfant, en attente de résultat ou en errance diagnostique. Ce projet a pour but d'améliorer l'accompagnement des patients atteints de maladies rares et d'instaurer une coordination efficace de leur parcours de vie et de santé.

6) Tenue d'un stand à Info-Entraide Fribourg sur l'entraide autogérée le 23 juin 2015 par l'une de nos membres et bénévoles : Nicole.

Quelques explications et quelques règles de base au sujet de l'entraide autogérée et des rapports interpersonnels au sein des groupes autogérés et au sein de l'association :

Qu'est-ce qu'un groupe d'entraide autogéré ? Un groupe d'entraide autogéré est un groupe de personnes qui vivent une même situation et qui décident de se réunir pour partager leur expérience et se soutenir. Les groupes d'entraide autogérés se fondent sur l'initiative de personnes qui, sans contrainte extérieure, souhaitent prendre en main des problèmes auxquels elles sont confrontées (problèmes de santé/problèmes sociaux) ou lorsque les prestations proposées par les organismes publics ou privés sont insuffisantes pour répondre à leurs difficultés. Ils assument l'entière responsabilité de la conduite et de l'animation du groupe.

Des rencontres régulières locales à date et heure fixes ne sont pour l'instant pas envisageables pour nous : nous sommes souvent trop dispersés et trop fatigués pour nous déplacer à des dates qui souvent ne nous conviennent pas. Mais nous sommes ouverts à la création de ce genre de groupes qui sont à notre avis très utiles : nous sommes disposés à soutenir toute personne sérieuse concernée directement par le Sjögren qui souhaiterait lancer un groupe d'entraide tel que défini ci-dessus, que ce soit en en faisant la promotion, en les soutenant logistiquement et financièrement ou autres. Mais le Comité n'a actuellement pas les ressources humaines suffisantes pour lancer un ou plusieurs groupes d'entraide locaux qui se réuniraient régulièrement et surtout pas le temps d'en animer. Et n'oublions pas que le Sjögren est une maladie rare ! Mais il existe plein d'autres moyens et de possibilités

d'entraide et de rencontre ! Nos groupes d'entraide autogérés sont plus virtuels et consistent essentiellement en notre Liste de Contacts (pour les membres de l'association uniquement) et notre Liste Réseau Sjögren qui est gratuite et ouverte à toute personne résidant en Suisse : les personnes inscrites sur ces listes peuvent contacter qui elles veulent quand elles veulent, toujours en respectant les préférences, choix, limites et disponibilités des autres, et organisent et gèrent elles-mêmes contacts et rencontres pour se soutenir et s'entraider : discussions par mail, par téléphone et/ou rencontre en personne à 2 ou plus. Ces contacts sont déjà très nombreux au sein de notre association. La Liste Réseau Sjögren ouverte gratuitement sur inscription aux personnes qui ne sont pas membres de l'Association est moins fournie que la Liste de Contact réservée uniquement aux membres. Faites-nous savoir si vous souhaitez aussi figurer sur la Liste du Réseau Sjögren afin d'être une personne de contact pour les personnes qui se familiarisent avec notre association via ce moyen : la majorité des personnes qui s'inscrivent sur la Liste du Réseau Sjögren finissent par adhérer à l'Association grâce au contact qu'ils ont avec les membres de notre association qui leur expliquent l'intérêt, l'utilité et l'importance d'en devenir membre.

Les rencontres et les discussions entre patients doivent absolument être basées sur le respect mutuel et un minimum de réciprocité. Nous devons respecter les préférences, choix, limites, disponibilités et différences des autres et les nôtres doivent être respectées tout autant. Il est tout à fait conciliable d'avoir son propre avis et ses propres préférences et de le dire tout en respectant des avis et préférences différents. L'Association doit être un endroit où l'on doit pouvoir se sentir entendu (cela implique qu'il faut aussi parfois prendre le temps d'écouter les autres avec attention et compréhension), se sentir respecté et où l'on doit pouvoir parler de ses expériences et impressions sans être jugés. L'Association doit être un endroit sûr, où l'on se sent en sécurité, un endroit de réflexion basé sur la confiance où chacun apprend à vivre avec sa maladie et ses symptômes à son rythme et à sa manière. Il est donc aussi indispensable de pouvoir suspendre un contact temporairement ou à long terme, sans avoir à se justifier et sans avoir à l'expliquer longuement, si notre état de santé ne permet pas de l'assumer, de le rendre constructif, d'atteindre un équilibre satisfaisant pour les deux parties, si nous n'avons pas envie de discuter sur le moment ou si nous sommes trop occupés, si nous ne pouvons pas offrir une qualité d'écoute suffisante de temps en temps, si cela ne nous est pas bénéfique ou si les points d'intérêts et les états d'esprit divergent trop. Nous devons accepter que quelqu'un limite, espace ou cesse le

contact et ne pas le prendre personnellement. Evitez de vous « reposer » sur une seule personne : épaulons-nous les uns les autres au lieu de nous appuyer dessus. Les propos ostensiblement blessants et les attaques personnelles ne sont en aucun cas admissibles. Nous devons nous tirer vers le haut. L'entraide va dans les deux sens et chacun est responsable de sa santé et de la gestion de sa maladie : il faut en prendre soin et savoir mettre des priorités. Parler de ses problèmes, de sa souffrance et de sa lassitude est constructif si cela nous permet à terme de mieux vivre avec et nous aide à surmonter des étapes et épreuves difficiles. C'est même indispensable pour beaucoup d'entre nous de pouvoir en parler librement pour ne pas nous enfermer dans des émotions négatives qui nous nuisent à long terme. L'auto-apitoiement durable n'est par contre pas constructif.

7) Antonella a poursuivi son activité de traduction en italien des pages de notre site internet et de nos divers documents informatifs et administratifs.

8) Envoi d'une lettre d'information et de présentation de notre association à tous les immunologues et rhumatologues de Suisse Romande et du Tessin à l'occasion de la Journée Mondiale du Sjögren du 23 juillet 2015.

9) Demande de dons à des entreprises locales du Jura Bernois suite à nos articles, sans succès pour l'instant malheureusement.

10) Acquisition de matériel de représentation (bâches et marques-pages magnétiques) pour promouvoir l'association et nos activités et améliorer notre visibilité notamment sur les stands (Journée Maladies Rares par exemple).

11) Contacts avec les autres associations sur le Sjögren à l'étranger et avec d'autres associations ayant des points communs avec nous actives dans le domaine de la santé et de l'entraide en Suisse pour faire connaître notre Association et le Sjögren. Notre plaquette informative « Le Sjögren : ce qu'il peut provoquer » a eu un énorme succès et a été repris par plusieurs associations nationales, dont la chinoise, la portugaise, la canadienne québécoise et la française qui a publié notre Plaquette dans son bulletin du 3ème trimestre 2015 « Ressources ».

Les personnes souffrant de douleurs chroniques ont tendance à minimiser leurs douleurs pour essayer de paraître aussi "normales" que possible. Nous ne voulons pas être perçues comme des personnes passant leur temps à se plaindre: nous gardons donc certaines de nos expériences douloureuses pour nous-même.

Association Romande du
Syndrome de Sjögren

1800 Vevey



www.sjogren.ch
info@sjogren.ch

Programme d'activités 2016

- 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) Prises de contact avec la presse.
- 3) Publication d'un témoignage.
- 4) Mises à jour et animation du site internet www.sjogren.ch et de notre page Facebook.
- 5) Rechercher des dons, notamment pour :
 - pouvoir organiser une autre conférence en 2017 pour nos 10 ans ;
 - pouvoir participer au Symposium International du Syndrome de Sjögren en 2018 à Washington où se retrouvent tous les spécialistes du Sjögren du monde entier pour des conférences et où se retrouvent les associations concernant le Syndrome de Sjögren du monde entier ;
 - augmenter notre capacité de contribution à la Recherche.
- 6) Participation à la journée maladie rare de février 2016.
- 7) Recherche et/ou création de nouvelles ressources informatives diverses.
- 8) Révision éventuelle de nos statuts.

Nous sommes à la recherche de nouveaux témoignages ! Merci d'y penser. N'hésitez pas aussi à nous envoyer vos feedbacks et vos suggestions, par téléphone, e-mail ou mieux encore : sur le Forum de discussion.

Rapport Financier 2015

Comptes d'Exploitation

Charges	2015	2014	2013	2012	2011
Frais de Comptes Postaux	85.75	76.50	57.30	49.65	52.50
Timbres	496.50	142.50	347.00	850.50	262.50
Matériel information & promotion	1 296.66	1 147.55	1 364.66	1 756.40	2 397.82
Cotisations/Adhésions	50.00	50.00	50.00	50.00	
Autres frais	218.40	200.00	200.00	200.00	
Frais d'Assemblée Générale	1 186.40	272.00	336.80	122.40	99.00
Total	3 333.71	1 888.55	2 355.76	3 028.95	2 811.82

Produits	2015	2014	2013	2012	2011
Cotisations	1 320.00	1 170.00	1 050.00	780.00	575.00
Dons	4 440.00	3 100.00	4 120.80	2 535.00	2 496.15
Intérêts bancaires et autres produits (Association)	3.35	6.10	9.00	4.50	17.30
Intérêts bancaires Epargne Recherche	4.30	8.85	12.85	11.45	31.20
Total	5 767.65	4 284.95	5 192.65	3 330.95	3 119.65

Bénéfice de l'exercice (différence Produits - Charges)	2 433.94	2 396.40	2 836.89	302.00	307.83
Réserve Association (bénéfice moins les produits pour la Recherche)	164.64	1 217.55	1 503.24	-294.45	-1 044.42

<i>Dons Association</i>	<i>2 175.00</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>2 265.00</i>	<i>1 170.00</i>	<i>1 320.80</i>	<i>585.00</i>	<i>1 321.05</i>

Tous les montants sont en CHF

Bilan

Actifs	2015	2014	2013	2012	2011
CCP compte courant	1 340.81	448.72	0.17	164.48	179.93
CCP compte d'épargne	4 145.80	3 778.25	3 160.05	756.70	1 771.75
CCP compte d'épargne Recherche	5 970.55	4 796.25	3 466.60	2 868.75	1 536.25
Total	11 457.16	9 023.22	6 626.82	3 789.93	3 487.93

Passifs	2015	2014	2013	2012	2011
Capital	9 023.22	6 626.82	3 789.93	3 487.93	3 180.10
Total	9 023.22	6 626.82	3 789.93	3 487.93	3 180.10

Bénéfice de l'exercice (différence Actifs - Passifs)	2 433.94	2 396.40	2 836.89	302.00	307.83
Réserve Association (bénéfice moins les produits pour la Recherche)	164.64	1 217.55	1 503.24	-294.45	-1 044.42

Fortune sur le compte Recherche après le transfert des 2265 CHF de dons pour la recherche: **8235.55 CHF**

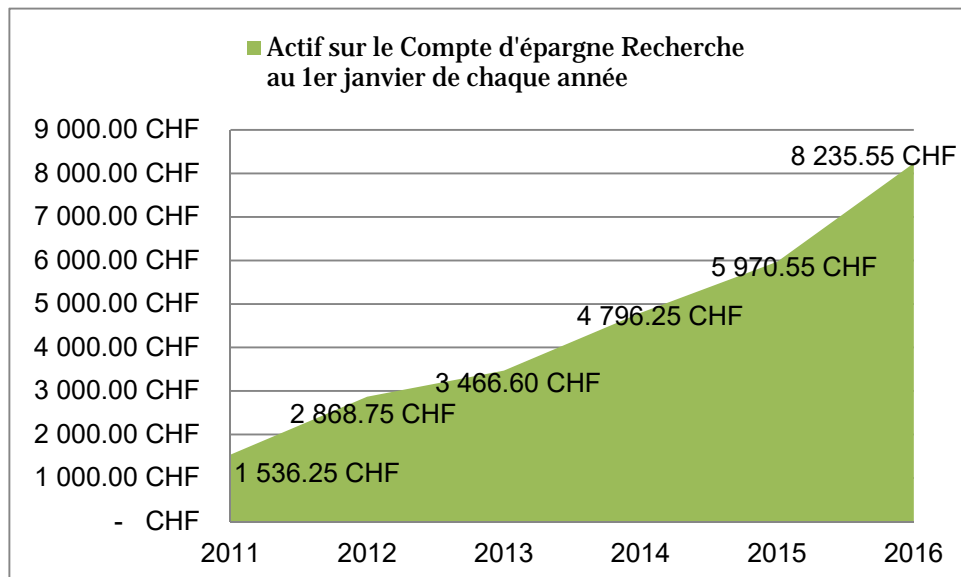
Produits Recherche = dons Recherche + intérêts bancaires Recherche

Budget

Charges	2016	2015	2014	2013	2012
Frais de comptes postaux	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00
Timbres	350.00	400.00	700.00	680.00	300.00
Matériel information & promotion	1 200.00	1 800.00	1 800.00	1 400.00	800.00
Frais d'Assemblée Générale	900.00	800.00	850.00	200.00	250.00
Frais de représentation	400.00	0.00	0.00	0.00	0.00
Autres frais	350.00	100.00	400.00	400.00	260.00
Epargne Recherche	2 000.00	1 300.00	1 300.00	600.00	1 200.00
Total	5 300.00	4 500.00	5 150.00	3 380.00	2 910.00

Produits	2016	2015	2014	2013	2012
Cotisations	1 300.00	1 200.00	1 050.00	780.00	510.00
Dons Association	2 000.00	2 000.00	2 800.00	2 000.00	1 200.00
Dons Recherche	2 000.00	1 300.00	1 300.00	600.00	1 200.00
Total	5 300.00	4 500.00	5 150.00	3 380.00	2 910.00

Epargne pour la Recherche

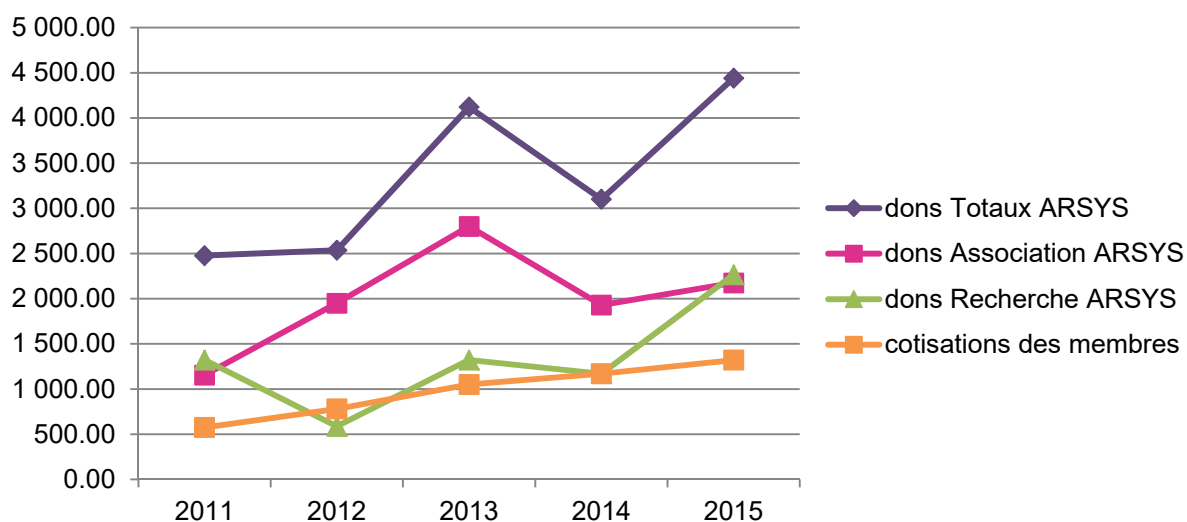


Analyse des dons 2015

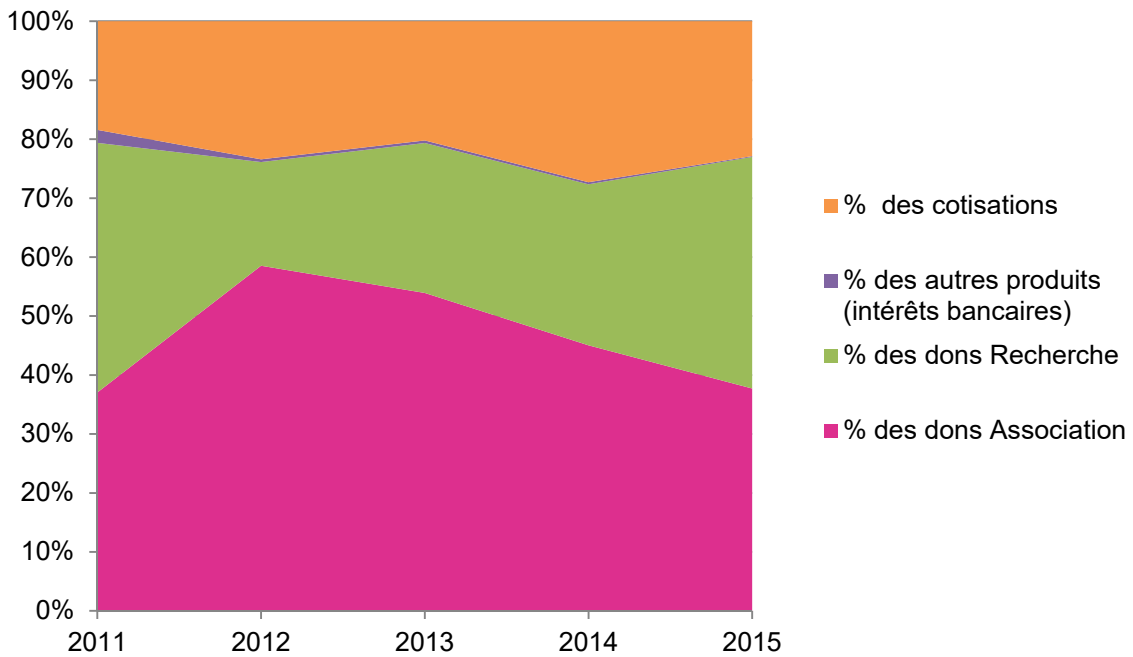
		Dons du comité	Dons des membres (sans le comité)	Dons totaux des membres	Dons d'autres personnes	Dons Totaux
2011	Dons A	520.00 CHF	135.00 CHF	655.00 CHF	500.00 CHF	1 155.00 CHF
	Dons R	- CHF	275.00 CHF	275.00 CHF	1 046.05 CHF	1 321.05 CHF
	Total Dons	520.00 CHF	410.00 CHF	930.00 CHF	1 546.05 CHF	2 476.05 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
2015	Dons A	1 440.00 CHF	530.00 CHF	1 970.00 CHF	205.00 CHF	2 175.00 CHF
	Dons R	470.00 CHF	630.00 CHF	1 100.00 CHF	1 165.00 CHF	2 265.00 CHF
	Total Dons	1 910.00 CHF	1 160.00 CHF	3 070.00 CHF	1 370.00 CHF	4 440.00 CHF

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

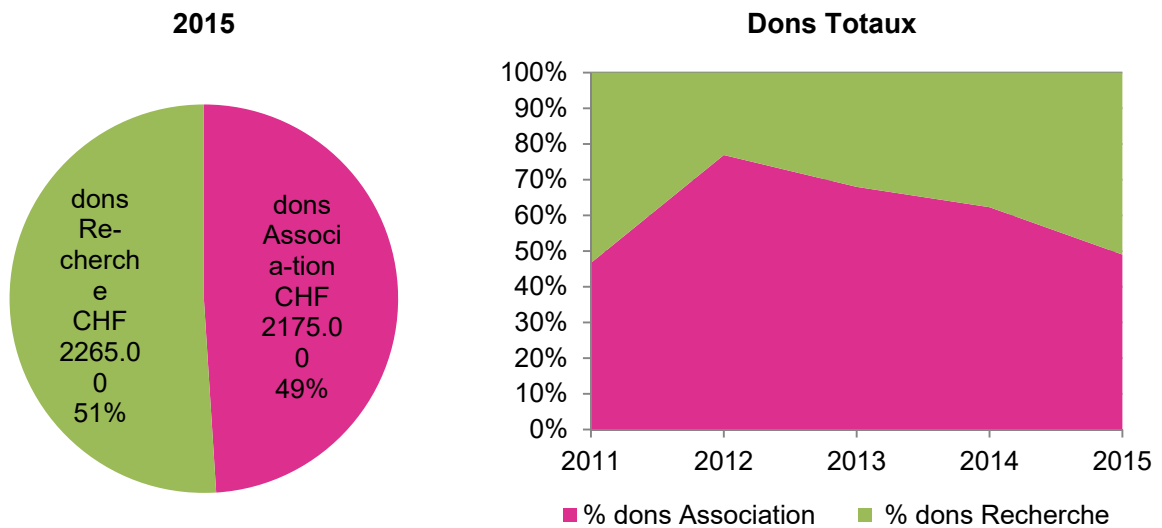
Evolution des dons :



Produits Totaux

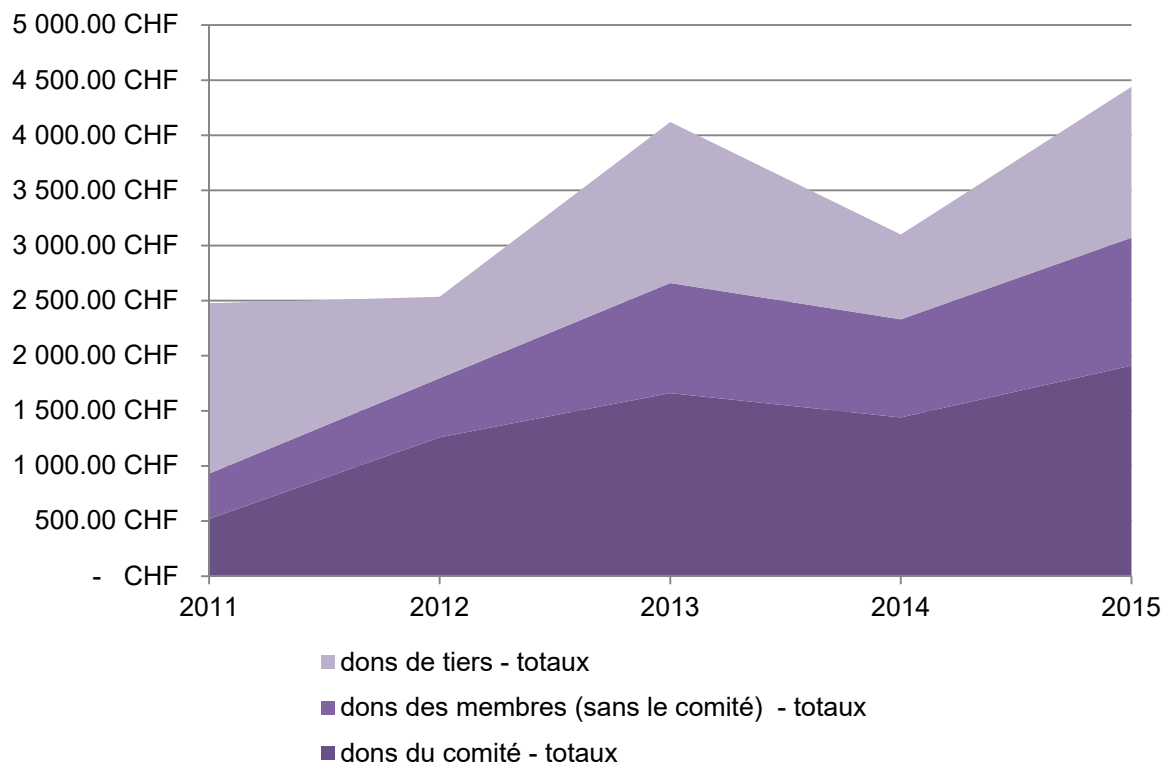
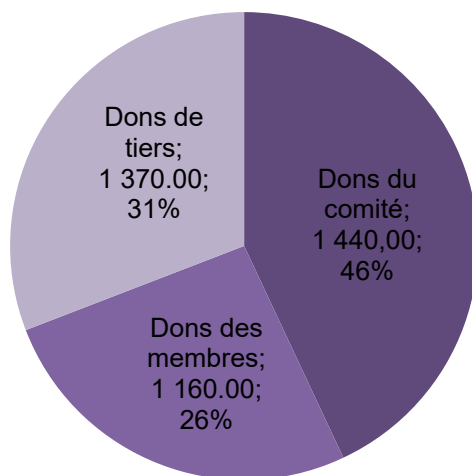


Répartition et évolution des dons totaux selon leur attribution

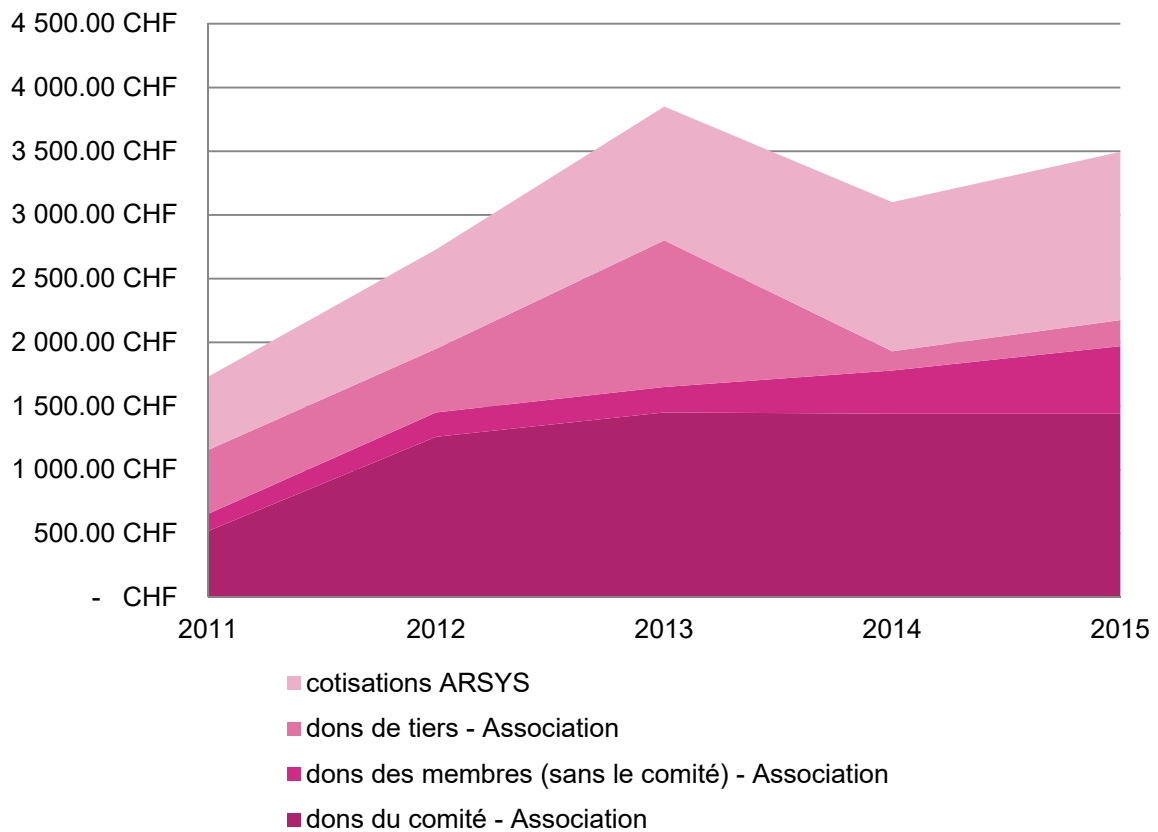
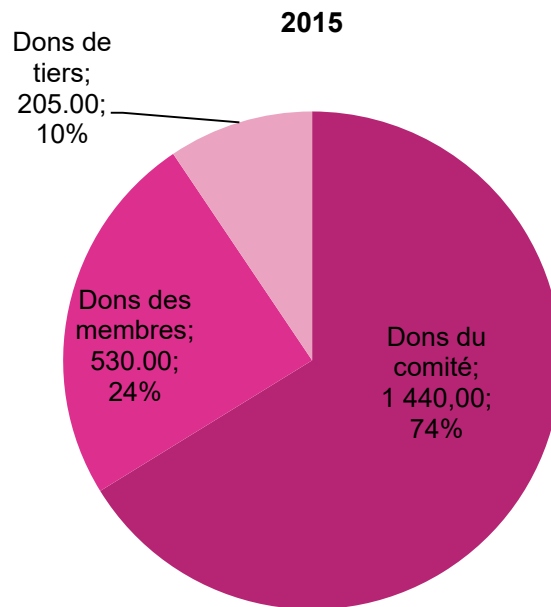


Répartition et évolution des dons totaux selon la source

2015

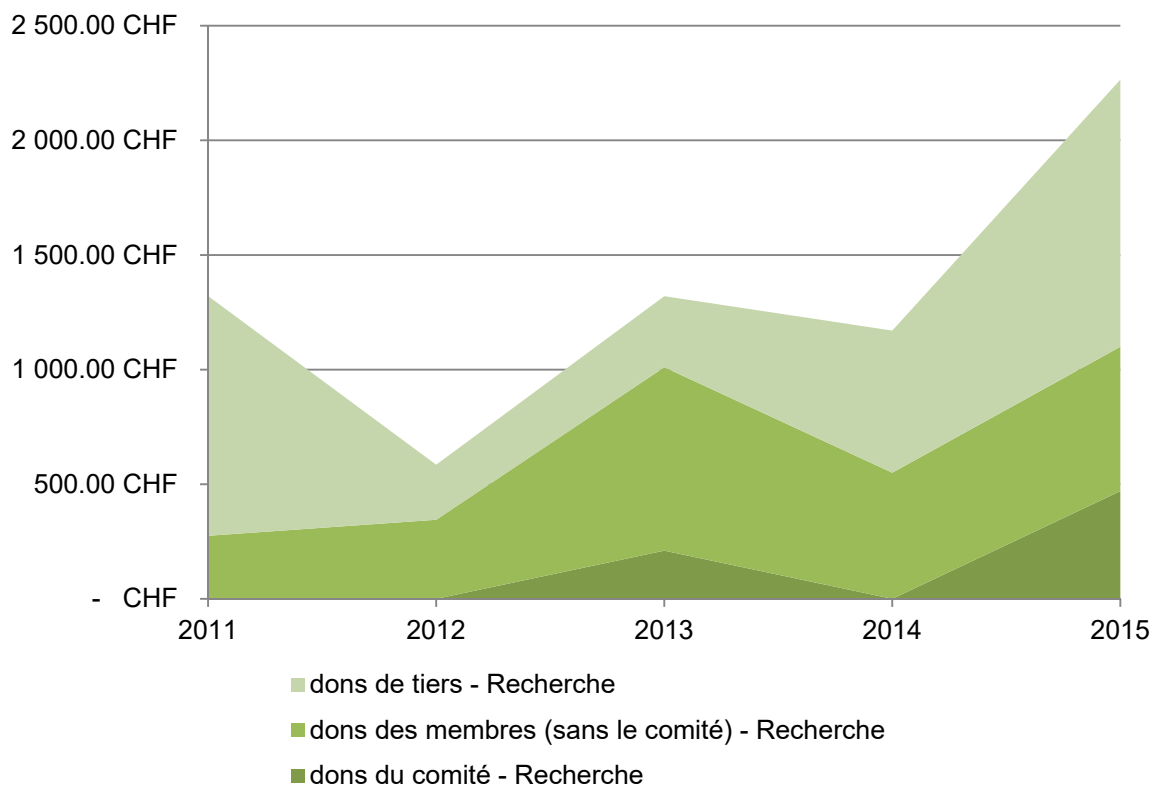
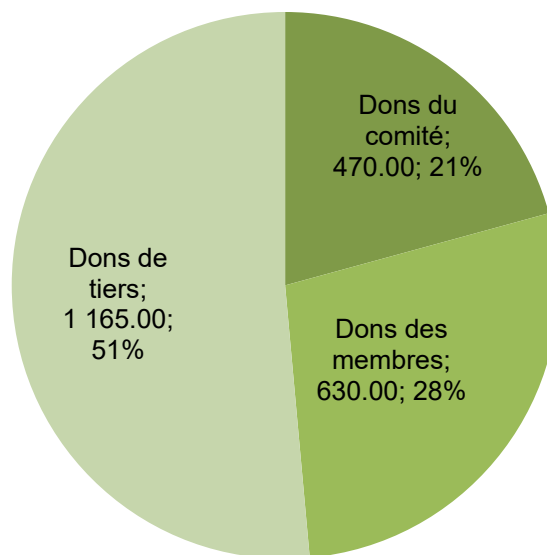


Répartition et évolution des dons pour l'Association (dons A) selon la source



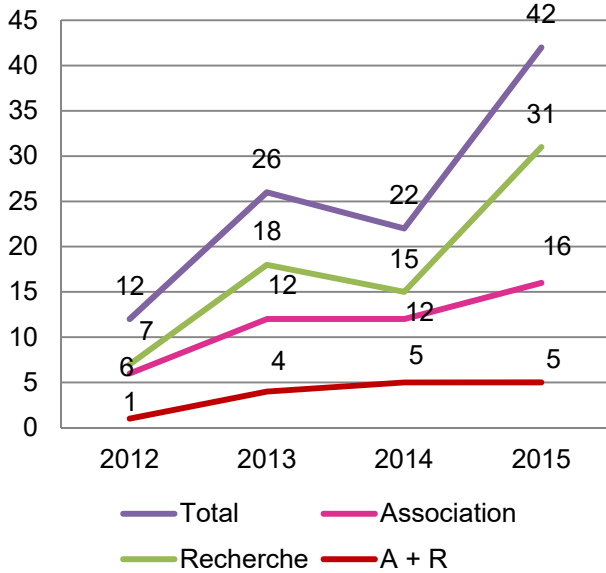
Répartition et évolution des dons pour la recherche (dons R) selon la source

2015

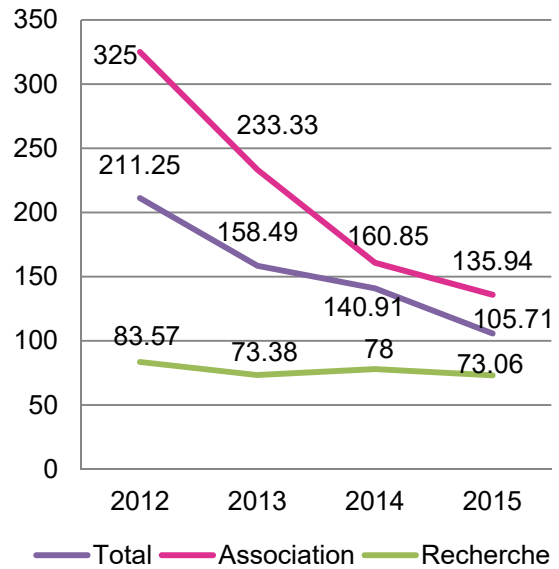


Don annuel moyen et nombre de donateurs

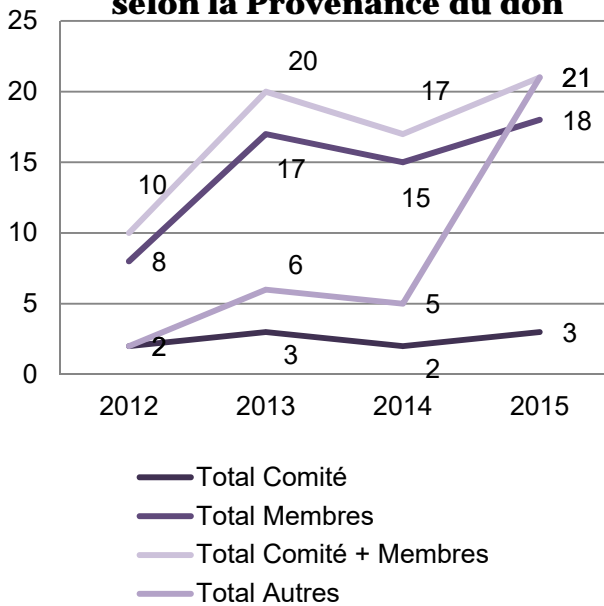
Nombre de donateurs différents selon la Destination du don



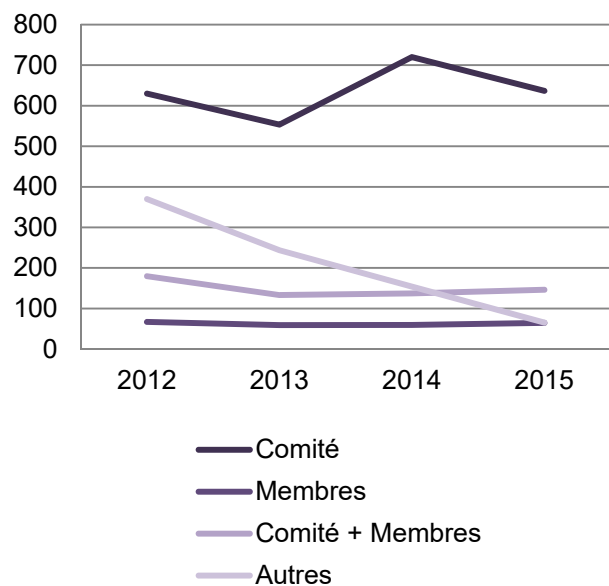
Don annuel moyen selon la destination du don



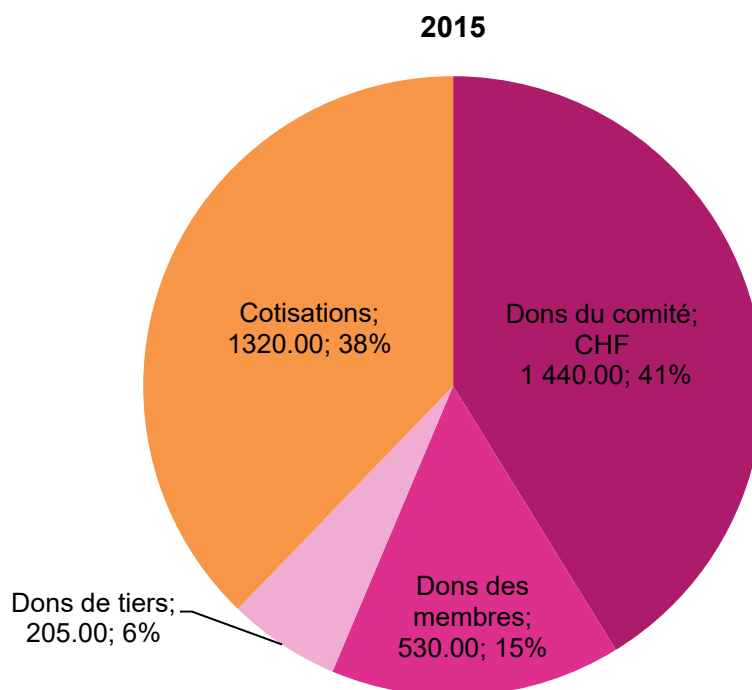
Nombre de donateurs différents selon la Provenance du don



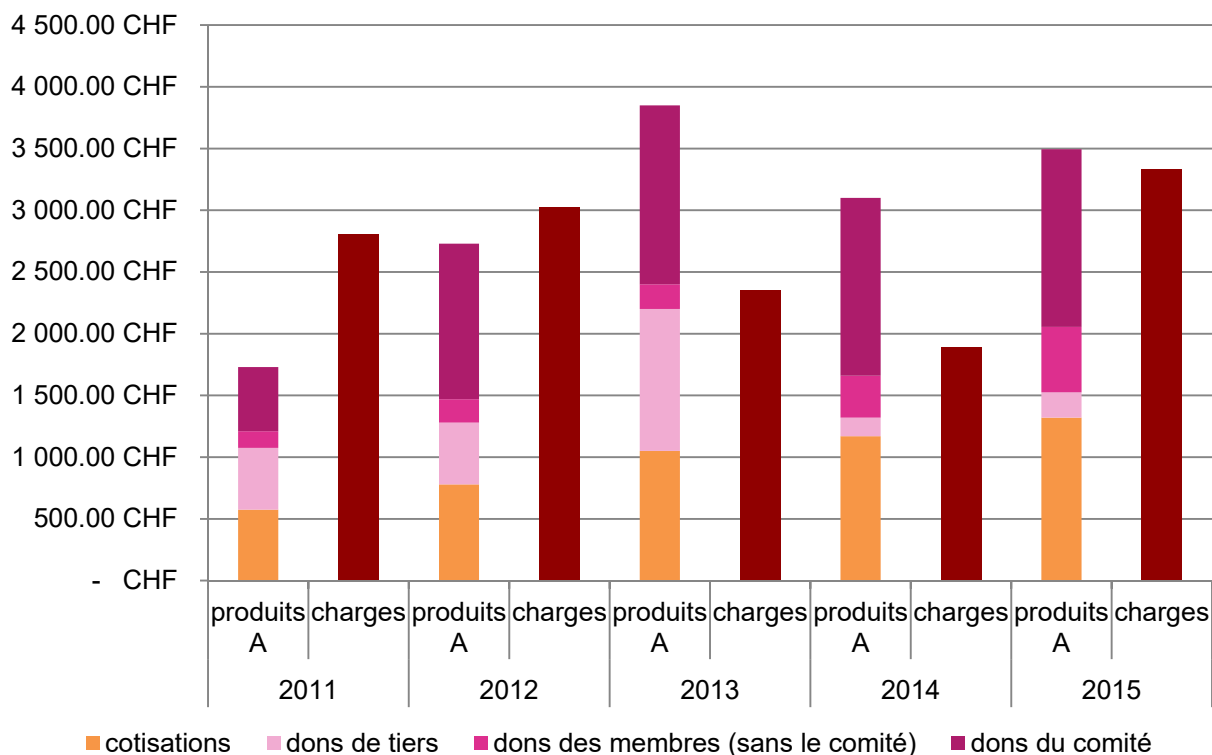
Don annuel moyen selon la provenance du don



Répartition des produits de l'Association selon la source



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



Analyse des dépenses 2015

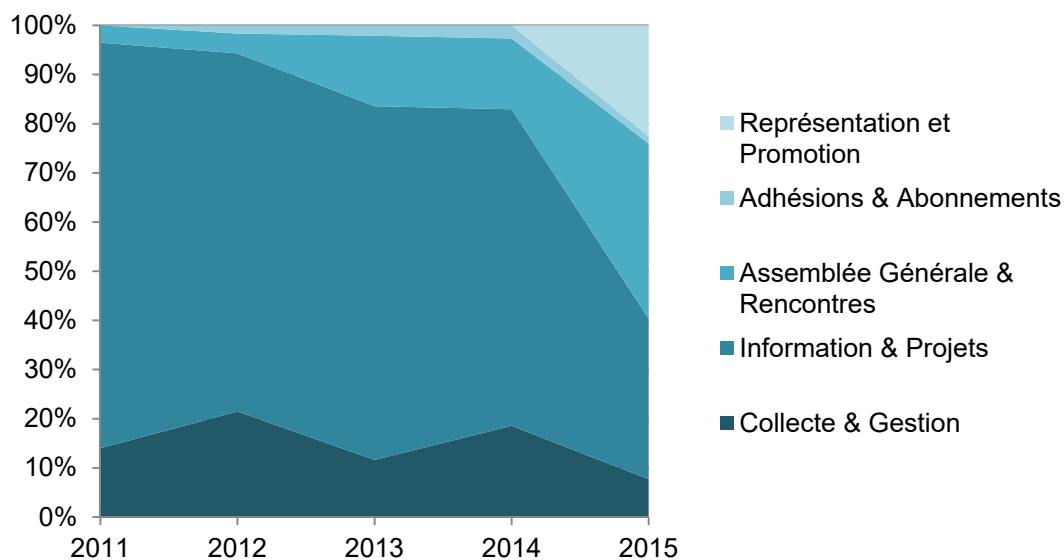
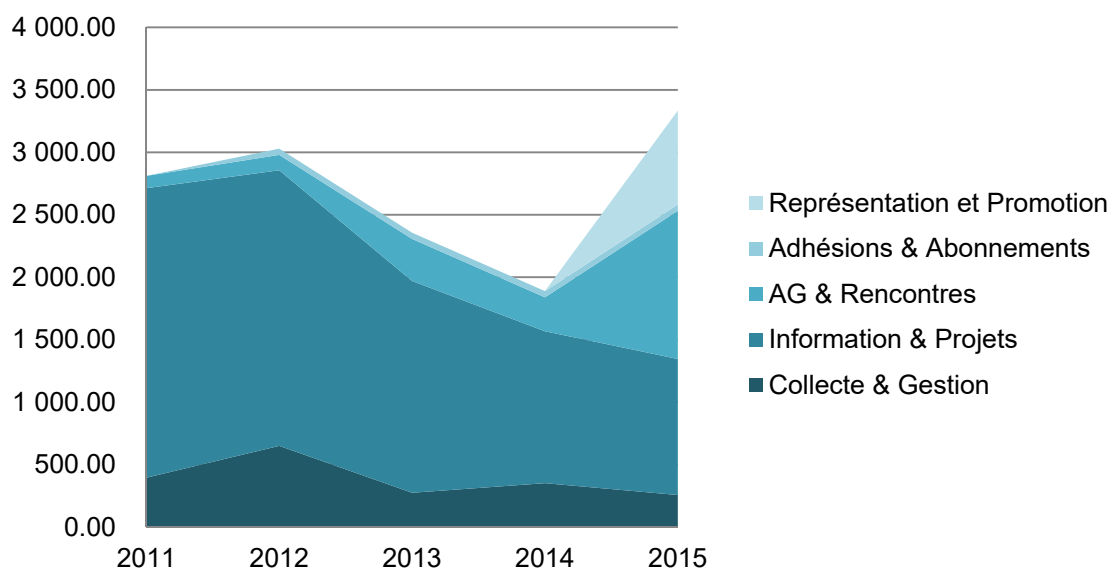
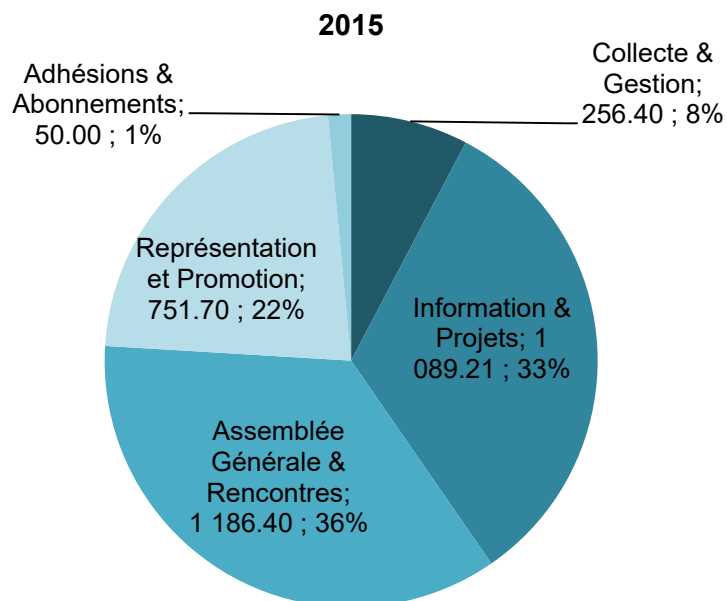
		Dépenses					
		Collecte & Gestion	Information & Projets	Assemblée Générale & Rencontres	Représentation et Promotion	Adhésions & Abonnements	Total
2012	montant [CHF]	649.65	2 206.90	122.40	0.00	50.00	3 028.95
	% argent dépensé	21%	73%	4%	0%	2%	100%
	% produits totaux	20%	66%	4%	0%	2%	91%
	% produits Assoc.	24%	81%	4%	0%	2%	111%
2013	montant [CHF]	273.30	1 695.66	336.80	0.00	50.00	2 355.76
	% argent dépensé	12%	72%	14%	0%	2%	100%
	% produits totaux	5%	33%	6%	0%	1%	45%
	% produits Assoc.	7%	44%	9%	0%	1%	61%
2014	montant [CHF]	273.30	1 695.66	336.80	0.00	50.00	2 355.76
	% argent dépensé	12%	72%	14%	0%	2%	100%
	% produits totaux	6%	40%	8%	0%	1%	55%
	% produits Assoc.	9%	55%	11%	0%	2%	76%
2015	montant [CHF]	256.40	1 089.21	1 186.40	751.70	50.00	3 333.71
	% argent dépensé	8%	33%	36%	23%	1%	100%
	% produits totaux	4%	19%	21%	13%	1%	58%
	% produits Assoc.	7%	31%	34%	21%	1%	95%

		Argent récolté		Argent non dépensé		
		Produits Totaux	Produits Association	Produits Recherche*	Réserve Association	Total
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	2 836.89
	% 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	2 396.40
	% produits totaux	100%	72%	27%	28%	55%
	% produits Assoc.		100%		39%	
2015	montant [CHF]	5 767.65	3 498.35	2 269.30	164.64	2 433.94
	% produits totaux	100%	61%	27%	28%	55%
	% produits Assoc.		100%		39%	

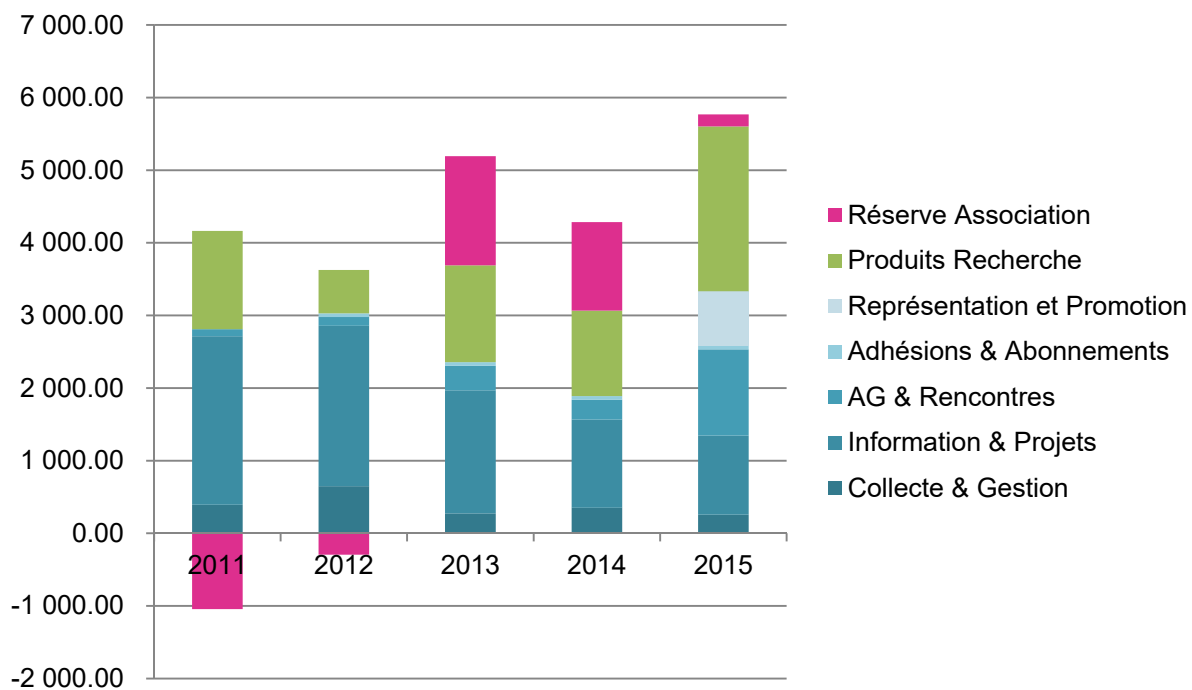
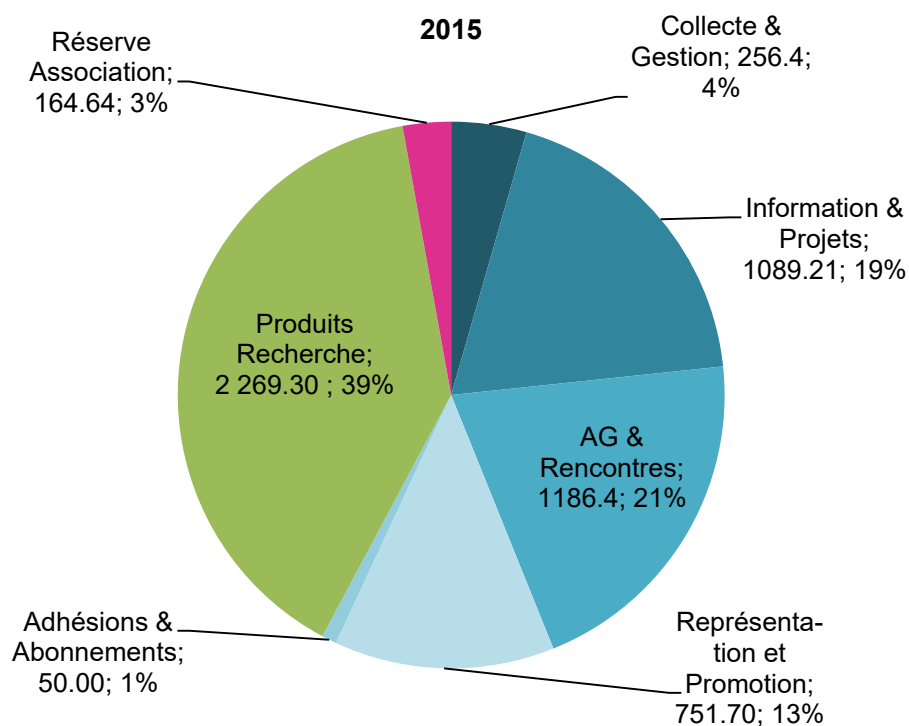
Frais 2015 (argent dépensé en CHF)

Désignation	Prix	Totaux	%	Collecte & Gestion	Information & Projets	Adhésions & Abonnements	Représentation et Promotion	AG & Rencontres
Frais de Comptes								
comptes postaux	85.75	85.75	4%	85.75				
Timbres								
timbres envois cotisation	40.80			40.80				
timbres envois convocations AG	48.00			24.00	24.00			
timbres envois nouveaux adhérents	21.00				21.00			
envois collecte et gestion (impôts, attestations, remerciements)	37.85			37.85				
timbres envois infos, promotion activités, présentation non-membres	323.00				323.00			
timbres envois divers membres	25.85	496.50	8%		25.85			
Matériel de bureau								
matériel informatif (dossiers, bulletins, flyers, brochures, ...)	306.96				306.96			
courriers administratifs	48.00			48.00				
courriers informatifs	190.00				190.00			
matériel représentation/promotion	696.00						696.00	
cartes de visite	55.70	1 296.66	61%				55.70	
Cotisations-adhésions								
ProRaris	50.00	50.00	3%			50.00		
Autres frais								
adresse d'association	20.00			20.00				
site internet	198.40	218.40	10%		198.40			
Frais d'Assemblée Générale								
acompte 2016	696.00							
salle et boissons 2015	490.40	1 186.40	14%					1 186.40
dépenses totales		3 333.71	100%	256.40	1 089.21	50.00	751.70	1 186.40
% dépenses		3 333.71	100%	8%	33%	1%	23%	36%
% produits totaux		5 767.65	58%	4%	19%	1%	13%	21%
% produits Association		3 498.35	95%	7%	31%	1%	21%	34%

Répartition de l'argent dépensé et son évolution



Attribution de l'argent récolté et son évolution :



Procès-verbal

Assemblée Générale du 30 avril 2016

Notre Assemblée Générale s'est déroulée au Novotel Genève Centre à Genève de 15h35 à 16h45 environ. Elle a été suivie d'un moment dédié aux rencontres entre patients avec pause-café et d'une conférence du Professeur Guerne, spécialiste en Rhumatologie aux HUG (Genève). 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 2 mai 2015
3. Rapport d'activités du Comité
4. Comptes de l'exercice 2015
5. Rapport des vérificateurs des comptes et décharge au Comité
6. Programme d'activités 2016
7. Budget 2016-2017
8. Propositions individuelles
9. Divers

1) Présentation, liste des présences

Membres présents : 16 (15 jusqu'à 15h50), invités : 9, membres excusés : 10

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

Elle a demandé si toutes les personnes avaient bien signé la liste de présence, ce qui était le cas.

Elle s'est en premier lieu excusée pour la modification de l'horaire de l'Assemblée et surtout auprès des personnes qui n'ont pas été prévenues : le Comité a dû choisir entre conserver l'horaire initial et renoncer à la conférence ou modifier l'horaire et conserver la conférence. Il a choisi la 2ème option.

C'est la première année que l'AG a lieu à Genève. Jusqu'ici elle avait toujours eu lieu à Lausanne. Le Comité a choisi Genève pour plusieurs raisons :

- Le Comité essaie de modifier de temps en temps un peu le déroulement de cette principale rencontre pour voir ce qui plaît et correspond le mieux aux membres et pour que cela réponde à différentes préférences.
- Il a choisi Genève car c'est dans ce canton que l'ARSYS a le plus de membres et parce qu'il y avait une opportunité d'y organiser une conférence.
- Et finalement le Buffet de la Gare à Lausanne où les dernières Assemblées ont eu lieu est fermé pour deux ans à cause d'importantes rénovations.

La présidente a remercié les personnes présentes de s'être déplacées pour cette rencontre et surtout celles pour qui cela représente un plus long trajet que d'habitude.

Elle a rappelé que l'année passée l'ARSYS a eu la chance d'avoir eu une présentation de Mme Auberson, présidente de ProRaris, l'Alliance Maladies Rares de Suisse dont l'Association est membre, au sujet de leurs différents rôles, actions et activités.

Alice Espinosa précise qu'il y a des ambiguïtés au sujet de la rareté du Syndrome de Sjögren mais comme il est peu connu au sein même du corps médical et qu'il partage les mêmes problématiques que n'importe quelle maladie rare, on peut le considérer comme tel.

Elle poursuit :

« Cette année, c'est le Professeur Guerne, spécialiste en rhumatologie aux HUG, qui sera présent parmi nous pour donner une conférence au sujet du Sjögren.

Je souhaite aussi vous informer que depuis l'année passée, Antonella est passée du poste de Secrétaire au poste de Vice-Présidente : le cahier des charges et le rôle pour lequel elle a été élue l'année passée restent les mêmes, seul le titre change : le titre de Vice-Présidente convient mieux à ses attributions, notamment pour le côté représentatif auprès des médias par exemple. Cela lui donne une plus grande légitimité lors de ses contacts à l'extérieur de l'Association.

Notre association compte actuellement 54 membres ; nous étions 48 en 2015, 43 membres en 2014 et 33 en 2013. Nous avons donc franchi le seuil des 50 membres : merci à tous les membres qui nous sont fidèles et à tous ceux qui

nous ont rejoint récemment, car il est important que nous rassemblions le plus de personnes possibles afin d'avoir plus de poids.

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. Je rappelle que Justin est notre trésorier et responsable informatique ainsi que notre aide pour la logistique, qu'il est mon mari et qu'il n'est pas atteint d'un Syndrome de Sjögren ».

2) Procès-verbal de l'Assemblée Générale du 2 mai 2015

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

3) Rapport d'activités du Comité (exercice 2015)

Voici pour rappel les différents points du Rapport d'Activités :

Rapport d'Activités 2015

1) Le principal et premier objectif de notre Association est les contacts entre patients, les échanges d'expériences et d'informations, le partage et le soutien mutuel.

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*

2) Le deuxième objectif principal de l'ARSYS en 2015 était de mieux faire connaître le Sjögren et l'Association aux personnes intéressées et concernées autant qu'au grand public. Cet objectif a été notamment réalisé grâce à la création d'un Dossier de Presse (annexé) et à des contacts avec les médias.

Nous avons obtenu 4 articles dans la presse locale du Jura et Jura bernois au sujet du Sjögren et de notre association :

- 24 juin 2015 : « La Semaine »*

- 3 juillet 2015 : « Le Progrès-Courrier »
- 8 juillet 2015 : « Biel Bienne »
- 10 août 2015 : « Le Journal du Jura »

Nous avons aussi obtenu 1 émission de radio (radio biennoise Canal 3, 24 août 2015) dans laquelle la présidente Alice Espinosa-Grosjean a été interviewée. Les articles et l'émission de radio sont disponibles sur notre site internet

Nous avons déjà aussi obtenu un article supplémentaire cette année : le témoignage d'Alice dans le Femina du 28 février 2016.

3) Mise à jour du site internet pour le mettre aux dernières normes technologiques : le site internet a dû être complètement refait pour correspondre à ces dernières normes et continuer à être fonctionnel. Un rafraîchissement visuel léger a aussi été mis en place afin d'obtenir un effet plus clair et lumineux. Plusieurs fonctionnalités ont été ajoutées : on peut désormais entrer son adresse e-mail lors de l'identification sur le site internet et demander à recevoir un e-mail si l'on reçoit une réponse à un message que l'on a écrit sur le Forum ou si on reçoit un message privé via le site internet. Il y a une nouvelle entrée dans le Menu intitulée « Médias » avec les articles parus dans la presse à notre sujet notamment. Le nombre de visites mensuelles de notre site internet a en moyenne presque doublé depuis juin 2015. Nous avons aussi acheté les noms de domaine www.sjoegren.ch et www.sjögren.ch (coût : environ 18.- CHF par an) qui tous deux mènent à notre site internet www.sjogren.ch. Le nombre de visites sur notre site internet a doublé en une année : nous sommes actuellement à une moyenne mensuelle d'environ 5000 visites.

4) Meilleure animation de notre page Facebook en français : nous y postons désormais du contenu au moins deux fois par mois. Le nombre de personnes qui nous suivent et consultent notre page a fortement augmenté. Le nombre de personnes qui « aiment » et « suivent » notre page est passé de moins de 100 personnes début 2015 à plus de 270 actuellement. Nous avons aussi créé une page Facebook en italien et une autre en allemand pour augmenter notre visibilité et mieux nous faire connaître. Ces pages sont par contre beaucoup plus rarement animées. Nos messages concernant la Journée Internationale du Sjögren (JIS) ont eu un succès incroyable : nous avons posté un message avec notre Plaque informative « Le Sjögren : ce qu'il peut provoquer » le 17 juillet 2015 : il a été vu par 12'600 personnes ! Le même message en anglais a été vu par 2'800 personnes. Le message posté le jour de la JIS « Mot de la Présidente » a été vu par 8000 personnes en français, 2000 personnes en anglais et 1000 personnes en italien.

5) Participation à l'Assemblée Générale de ProRaris du samedi 6 juin 2015. Voici les points principaux qui ressortent de cette AG :

- élaboration et mise en œuvre du Concept National Maladies Rares ;
- organisation de la Journée Maladies Rares chaque année fin février ;
- définition et instauration de centres de références pour chaque maladie rare ;

• *instauration d'un projet pilote FAC en Valais « Former – Accompagner – Coordonner » pour les familles habitant le canton du Valais récemment confrontées au diagnostic de maladie rare de leur enfant, en attente de résultat ou en errance diagnostique. Ce projet a pour but d'améliorer l'accompagnement des patients atteints de maladies rares et d'instaurer une coordination efficace de leur parcours de vie et de santé.*

6) *Tenue d'un stand à Info-Entraide Fribourg sur l'entraide autogérée le 23 juin 2015 par l'une de nos membres et bénévoles : Nicole.*

7) *Antonella a poursuivi son activité de traduction en italien des pages de notre site internet et de nos divers documents informatifs et administratifs.*

8) *Envoi d'une lettre d'information et de présentation de notre association à tous les immunologues et rhumatologues de Suisse Romande et du Tessin à l'occasion de la Journée Mondiale du Sjögren du 23 juillet 2015.*

9) *Demande de dons à des entreprises locales du Jura Bernois suite à nos articles, sans succès pour l'instant malheureusement.*

10) *Acquisition de matériel de représentation (bâches et marques-pages magnétiques) pour promouvoir l'association et nos activités et améliorer notre visibilité notamment sur les stands (Journée Maladies Rares par exemple).*

11) *Contacts avec les autres associations sur le Sjögren à l'étranger et avec d'autres associations ayant des points communs avec nous actives dans le domaine de la santé et de l'entraide en Suisse pour faire connaître notre Association et le Sjögren. Notre plaquette informative « Le Sjögren : ce qu'il peut provoquer » a eu un énorme succès et a été reprise par plusieurs associations nationales, dont la chinoise, la portugaise, la canadienne québécoise et la française qui a publié notre Plaquette dans son bulletin du 3ème trimestre 2015 « Ressources ».*

Les différents points du rapport d'activités du Comité 2015 ont été expliqués et détaillés par la présidente. Voici les remarques et explications au sujet de ces différents points :

1) « Nous avons créé l'Association afin de permettre aux personnes atteintes d'un Syndrome de Sjögren d'entrer en contact et d'échanger sur ce sujet: c'était et cela reste le but premier de notre association. Les liens entre patients permettent aussi de partager et d'obtenir des informations. Ceci se fait principalement via une adhésion à l'Association mais reste à la portée des personnes qui ne souhaitent pas en être membres, en s'inscrivant sur la Liste du Réseau Sjögren par exemple (la Liste du Réseau Sjögren est une liste de contact pour les personnes qui ne sont pas membres de l'Association et pour les membres qui le souhaitent ; elle n'est pas strictement réservée aux membres de l'Association contrairement à la Liste de Contact pour les membres : il y a donc une Liste de Contact qui n'est que pour les membres de

l'Association et une autre liste qui n'est pas réservée aux membres). Je rappelle que les membres peuvent à tout moment demander à être ajouté ou ôté des Listes ou à modifier leurs données : la participation est libre. Idem pour les personnes inscrites sur la Liste de Contacts. Pour rencontrer d'autres patients il y a aussi la possibilité de :

- participer à une journée comme celle d'aujourd'hui
- s'inscrire sur notre Forum de discussion
- s'abonner à notre page Facebook
- ou encore nous envoyer un e-mail ou nous appeler pour avoir un échange et nous demander quelques renseignements et informations si nous sommes en mesure de le faire. »

2) « Le 2ème objectif de 2015 était de mieux faire connaître le Sjögren et notre association. Pour cela nous avons terminé la réalisation de notre Dossier de Presse. »

La présidente a demandé si quelqu'un avait un commentaire ou une suggestion au sujet du Dossier de Presse. Il n'y a eu aucun commentaire et aucune suggestion. Elle poursuit :

« En plus des articles cités, nous avons déjà aussi obtenu un article supplémentaire cette année : mon témoignage dans le Femina du 28 février 2016, donc durant le week-end maladies rares, ce qui tombait vraiment bien. Les autres articles étaient des journaux locaux, le Femina a une plus grande portée ce qui est une très bonne chose. »

La présidente rappelle que tous les articles parus sont consultables sur le site internet www.sjogren.ch dans la rubrique « Médias » et que les personnes qui n'ont pas internet peuvent nous en demander une copie par courrier ou par téléphone.

3) « Nous avons aussi créé quelques pages informatives en allemand et en anglais afin de nous faire connaître plus largement et nous permettre d'avoir une meilleure visibilité dans les moteurs de recherche comme Google. C'est grâce à l'ajout de pages en français et en d'autres langues, grâce à notre page Facebook et grâce aux articles parus dans la presse que le nombre de visites de notre site internet augmente : notre visibilité s'est améliorée et notre association et notre maladie se font mieux connaître. Je vous le concède, il y a encore beaucoup de chemin à faire mais c'est déjà un très grand pas pour nous. »

Justin Espinosa, trésorier et responsable informatique ajoute :

« La partie privée du site internet a également été étoffée : il y a plus d'informations et nous aimerions encore en ajouter, si nous trouvons le temps.

Selon les statistiques d'accès au site, le nombre de visites a doublé en moyenne depuis mai 2015 avec une moyenne de 5000 visites par mois. Ceci coïncide justement avec une plus grande animation de la page Facebook de l'association et une plus grande activité de notre part sur le site internet. Cette augmentation est certainement liée à l'augmentation des dons que nous avons reçus cette année également. Une plus grande visibilité permet potentiellement d'obtenir plus de dons.

Le fait de pouvoir recevoir un mail lorsque quelqu'un répond à un des messages que l'on écrit sur le forum de discussion était une fonction qui manquait et qui rendra l'utilisation du forum de discussion certainement plus agréable, utile et réactive. Pour cela, lorsque vous vous identifiez sur le site internet, vous devez entrer votre adresse e-mail et lorsque vous écrivez un message sur le forum, il vous faut cocher la case indiquant que vous souhaitez recevoir un e-mail lorsque quelqu'un vous répond. »

4) Alice Espinosa reprend : « Le contenu de la page Facebook est divers et varié et est largement consulté, partagé et vu sur l'ensemble de ce réseau social ; nous essayons d'en faire pour tous les goûts : certaines publications sont vues par plusieurs centaines de personnes et même parfois par 1 ou plusieurs milliers de personnes : c'est une importante vitrine pour nous qui nous fait connaître tant au niveau Suisse qu'au niveau international. Depuis quelques temps nous nous concentrons plus sur internet que sur le papier car le contenu est plus facilement et largement diffusable et à moindre coût. Bien sûr nous n'oublions pas les quelques personnes qui n'ont pas internet et informations et contenu sont toujours envoyés sur papier, comme le témoignage d'Antonella que vous avez reçu par exemple, même si c'est moins souvent, et sont disponibles sur demande par téléphone ou courrier. Les personnes qui n'ont pas internet ont grand intérêt à se créer un réseau de patients pour que les informations leur parviennent plus facilement. »

5) -

6) « Le stand que Nicole a tenu a pu nous faire connaître tant auprès de professionnels travaillant dans le domaine socio-médical que de personnes venant de tous horizons et des autres associations. »

7) « C'est un travail qu'Antonella avait déjà commencé en 2014 en tant que bénévole car c'était quelque chose qui lui tenait à cœur : étant bilingue, elle s'était engagée pour que les Tessinois aient aussi un petit quelque chose car si les Suisses-allemands ont des groupes de soutien, les Tessinois atteints d'un Sjögren, eux, n'avaient aucun moyen de pouvoir faire connaissance avec d'autres patients. Pour les documents administratifs, il s'agit du formulaire d'adhésion par exemple. »

8) « Nous avons envoyé ces lettres d'information lors de la journée internationale du Sjögren pour nous faire connaître auprès des médecins et leur expliquer ce que nous faisons. Une newsletter, un message sur Facebook, une publication sur notre site internet au sujet du Sjögren et de notre Association dans la Gazette, des contacts avec les médias et la diffusion de notre Plaquette informative « Le Sjögren ce qu'il peut provoquer » viennent s'ajouter à la liste des actions menées par le Comité pour promouvoir cette journée internationale du Sjögren. »

Plusieurs voix se sont élevées dans la salle pour dire que la Plaquette était vraiment très utile et bien faite. Monique Lang a demandé si nous avons transmis la Plaquette gratuitement aux autres associations. La présidente a dit que oui et a expliqué que dans le cadre de ce Réseau d'Association, tout le monde partage des informations et nous en recevons aussi même si la plupart ne sont pas en français [vous pouvez trouver certaines d'entre elles dans la partie privée de notre site, ndlr]. Quelqu'un dit qu'il faudrait encore mieux se faire connaître auprès des médecins. La présidente répond que c'était justement le but en envoyant ces lettres, qu'on l'avait également fait avec tous les généralistes de Romandie il y a quelques années mais que même si on reçoit quelques retours de patients ou de médecins, il est difficile d'évaluer la réelle efficacité de ces envois : peut-être qu'ils en reçoivent beaucoup, peut-être qu'ils ne les lisent pas. Mme Masi intervient pour dire que plusieurs médecins l'avaient dirigée vers nous et que donc nos actions avaient de l'efficacité et que l'information de notre existence circule parmi les docteurs : de plus en plus de médecins sont au courant qu'il existe une association pour les personnes atteintes d'un Syndrome de Sjögren. Mme Masi ajoute que si elle est présente en ce jour c'est justement grâce à ces médecins qui l'ont informée de notre existence et lui ont proposé de consulter notre site internet où elle a pris connaissance de l'organisation de cette Assemblée et conférence. La présidente a remercié pour l'information en disant que c'était encourageant de savoir que notre activité portait ses fruits.

9) « Nous avons fait des demandes de dons à des entreprises du Jura Bernois suite à la parution de nos articles mais nous n'avons reçu que des réponses

négatives. Nous n'avons pas encore eu le temps d'y consacrer beaucoup de temps et d'énergie : cela demande beaucoup d'investissement et nous ne pouvons pas nous le permettre pour l'instant. »

10) « Nous avons acquis du matériel de représentation pour être plus et mieux visible sur les stands et avons fait faire des marques-page magnétiques à distribuer pour que le nom « Syndrome de Sjögren » s'inscrive dans la tête des gens et reste dans les esprits. ».

La présidente montre les bâches et un marque-page.

11) « Nous avons eu des contacts avec l'Association du Lupus, de la fibromyalgie et de la cystite interstitielle, entre autres. Antonella ne ménage pas ses efforts dans ce domaine pour faire connaître notre association, même auprès de simples particuliers et merci à elle pour ça ! »

Il n'y a pas eu d'autres remarques ou questions concernant le rapport d'activités. Le rapport d'activités 2015 a été accepté à l'unanimité.

4) Comptes de l'exercice 2015, rapport des vérificateurs et décharge au Comité

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

« En 2015, les revenus de l'association ont été de 5767 CHF, presque uniquement en dons et cotisations. L'association a dépensé 3333 CHF. Selon les souhaits des donateurs, 2265 CHF ont été épargnés pour le financement de la recherche médicale. Ce qui fait un bénéfice de 164 CHF, gardé en réserve.

Le compte pour la Recherche approche des 10'000 CHF ce qui nous permettrait de participer à un petit projet de recherche qui pourrait se mettre en place tout seul, sans notre impulsion, ce qui ne semble pas être le cas à notre connaissance. Il faudrait entre 30'000 et 60'000 CHF pour lancer un très petit projet de Recherche : le chemin est encore long mais nous sommes sur la bonne voie. »

La présidente ajoute que le classeur des comptes au complet et détaillés est sur place et que n'importe qui peut les consulter.

5) Rapport des vérificateurs et décharge au Comité

La conformité des comptes a été vérifiée par messieurs Johan Chavaillaz, de Bassecourt et Paul Van der Zaag, de Ruppertswil. M. Espinosa lit le rapport des vérificateurs signé : « Nous vérificateurs des comptes, certifions avoir

vérifié les comptes de l'association pour la période du 1er janvier au 31 décembre 2015. Nous certifions que les comptes sont corrects, conformes au solde des différents comptes et tenus de manière exemplaire. Nous recommandons d'en accorder la décharge au Comité. »

Il n'y a pas eu de questions au sujet des comptes. 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.

Analyse des dons :

« Depuis quelques années, nous analysons les dons et les dépenses, par souci de transparence et parce que si nous voulons faire des demandes de dons auprès d'institutions ces analyses sont souvent demandées et ainsi, si nous avons l'opportunité d'en faire, ces analyses seront prêtes. Elles sont aussi utiles pour nous pour savoir d'où vient l'argent et où il va.

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 (25% en 2014, 31% en 2015).

Si on exclut les dons des membres du Comité, la majorité des donateurs souhaitent toujours 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.

On a assisté cette année à une augmentation très importante (x4) du nombre de donateurs externes à l'association. Cela est très certainement dû à la promotion faite dans les médias, sur Facebook et internet et grâce à la persévérance d'Antonella.

Les activités de l'Association sont presque entièrement financées grâce aux cotisations et aux dons des membres, y compris les membres du Comité. »

Analyse des dépenses :

« Cette année, nous avons dépensé une plus grande partie de notre budget, 50% (35% en 2014) pour la poursuite directe de nos buts (information, représentation, promotion et ProRaris). Environ 7% de l'argent récolté

seulement est utilisé pour l'activité administrative indispensable au bon fonctionnement de l'association (~8% en 2014) : lettres de cotisation, frais de compte, adresse d'association, etc.

L'année passée, 28% de l'argent récolté était pour la Recherche ; cette année c'est 45%. Le bouche à oreille, notre plus grande présence sur internet et dans les médias n'y est sûrement pas pour rien. »

Alice Espinosa précise que ces analyses et les graphiques qui y correspondent figurent chaque année dans le Rapport Annuel qui est une sorte de récapitulatif de tout ce qui est présenté à l'AG, de ses documents et de ce que l'Association fait. Ces rapports sont disponibles sur le site internet de l'Association dans « La Gazette ».

Monique Lang demande si notre travail est connu à un niveau étatique. Alice Espinosa dit que non, sauf des impôts. Mme Lang demande aussi qui paie pour le conférencier de cette année. Mme Espinosa répond que le médecin donne sa conférence bénévolement.

6) Programme d'activités du Comité (exercice 2016) :

Voici pour rappel les différents points du Programme d'Activités :

Programme d'activités 2016 :

- 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) Prises de contact avec la presse.*
- 3) Publication d'un témoignage.*
- 4) Mises à jour et animation du site internet www.sjogren.ch et de notre page Facebook.*
- 5) Rechercher des dons, notamment pour :*
 - pouvoir organiser une autre conférence en 2017 pour nos 10 ans ;*
 - pouvoir participer au Symposium International du Syndrome de Sjögren en 2018 à Washington où se retrouvent tous les spécialistes du Sjögren du monde entier pour des conférences et où se retrouvent les associations concernant le Syndrome de Sjögren du monde entier ;*
 - augmenter notre capacité de contribution à la Recherche.*
- 6) Participation à la journée maladie rare de février 2016.*
- 7) Recherche et/ou création de nouvelles ressources informatives diverses.*

8) *Révision éventuelle de nos statuts.*

Nous sommes à la recherche de nouveaux témoignages ! Merci d'y penser. N'hésitez pas aussi à nous envoyer vos feedbacks et vos suggestions, par téléphone, e-mail ou mieux encore : sur le Forum de discussion.

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

1) « Notre programme d'activités consiste à poursuivre les activités que nous avons réalisées et commencées en 2015 comme cela est expliqué dans le rapport d'activités. Nous essayons de ne jamais trop prévoir d'activités car Antonella et moi étant malades, il nous est difficile de savoir quelle quantité d'énergie on pourra investir dans les activités. Nous sommes obligés de ne pas trop prévoir et de faire selon l'état de santé du moment.

2) Pour la presse, comme nous l'avons déjà dit, nous avons déjà obtenu un témoignage dans le Femina cette année. Merci de nous dire si vous êtes volontaire pour témoigner dans un journal de votre région ou romand. Les journalistes aiment naturellement rencontrer des personnes concernées par le thème et vivant dans la région où est diffusé leur journal.

3) Merci à Antonella pour son témoignage ! Nous le publierons bientôt sur notre site internet. Pensez à écrire le vôtre si ce n'est pas déjà fait ! Vous pouvez écrire un témoignage d'une demi-page ou de 10 pages, signer de votre prénom ou l'écrire anonymement : c'est très libre.

4) Comme chaque année on essaie de voir si on peut améliorer le site internet et comment et nous allons poursuivre l'animation de notre page Facebook.

5) Nous cherchons plus de dons pour fêter nos 10 ans l'an prochain et parce que nous aimerions participer une fois au symposium international du Sjögren qui aura lieu à Washington en 2018. Ce symposium a lieu chaque 3 ans et rassemble tous les plus grands spécialistes du Sjögren du monde entier et toutes les associations du monde concernant le Sjögren également. Ça serait bien que nous y allions une fois et nous aimerions éviter d'avoir tout à payer nous-mêmes. Et nous aimerions bien accélérer si possible l'entrée des fonds pour la recherche. Ça serait super si vous pouviez demander à vos connaissances de faire un don à notre association, que ce soit pour l'association et ses divers projets ou pour la recherche ! Le bouche à oreille est ce qui fonctionne le mieux pour nous actuellement en ce qui concerne les dons.

6) Chaque année a lieu au mois de février la journée maladie rare organisée par ProRaris. Antonella a déjà participé à celle de cette année pour nous y représenter et y a tenu un stand.

Et bien sûr, pour celles et ceux qui ne l'auraient pas encore fait, je le redis, 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 vous tient à cœur de raconter. Les personnes qui ne sont pas membres de l'association peuvent aussi écrire leur témoignage évidemment si elles le souhaitent. »

7) Budget 2016

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 prévu un petit peu moins de dons quand même cette année car l'année 2015 a été particulièrement productive grâce à Antonella. Nous prévoyons toujours un budget assez large : vu que le Comité est majoritairement constitué de personnes malades, c'est toujours difficile de savoir à l'avance quelle quantité d'activité et de travail on pourra fournir et donc de combien d'argent nous aurons besoin ; cela reste donc approximatif. »

Il n'y a pas eu de questions au sujet du Budget. Le budget 2016 est accepté à l'unanimité.

Monique Lang demande si les membres du Comité ont le droit de voter ou non. Alice Espinosa explique que lorsqu'il s'agit d'une décharge au Comité comme pour le Rapport d'activités ou pour les comptes, les membres du Comité ne votent pas. Pour le reste, ils votent comme tous les autres membres.

8) Propositions individuelles

Il n'y a eu aucune proposition individuelle.

9) Divers

Alice Espinosa poursuit :

« En dépassant les 50 membres, la cotisation de ProRaris va passer de 50.- à 100.-. Nous venons de recevoir la convocation à l'Assemblée des Délégués de ProRaris qui aura lieu de 21 mai 2016 à Berne et ProRaris souhaite

doubler les cotisations dès l'année prochaine [après l'AG, les membres du Comité se sont rendus compte qu'en fait il était proposé d'augmenter les cotisations non pas l'an prochain, mais cette année déjà alors que la plupart des associations avaient déjà prévu leur budget, ndlr]. Il va y avoir un vote à ce sujet et si l'augmentation est acceptée, notre cotisation va passer à 200.- par an. Et nous nous demandons si nous devrions rester membres si cette augmentation est acceptée, car nous trouvons que cela commence à faire cher. »

Quelqu'un dit qu'elle trouve que cela fait une grosse différence et demande si on a un contrôle sur cet argent qu'on donne. Quelqu'un demande tout de suite après ce que ProRaris nous apporte. Alice et Justin Espinosa disent qu'ils s'occupent plus des problèmes globaux liés aux assurances sociales et agissent sur un plan plus politique. Pour les frais dentaires par exemple, notre Association a soulevé le problème, qui n'est pas un problème relatif uniquement à notre situation mais à plusieurs autres maladies représentées. Cette problématique ne sera pas abandonnée si nous quittons ProRaris. Mais malgré ce qu'on nous a dit et malgré une demande de notre association, il n'y a eu aucune nouvelle concernant cette problématique. Cela n'est pas une priorité. Quelqu'un dit qu'il faut surtout se battre personnellement. Quelqu'un d'autre dit que pour les frais dentaires, le remboursement dépend surtout des dentistes. Quelqu'un d'autre dit qu'avec son dentiste, elle n'a pas eu de refus pour les frais dentaires. Marguerite Perrenoud raconte qu'il y a l'Ombudsman des assurances maladies qui est là pour nous aider concernant les frais dentaires et que c'est gratuit. Le débat devient confus, part un peu dans tous les sens et tout le monde parle en même temps.

La présidente propose de rester membre de ProRaris si les cotisations n'augmentent pas et de partir si elles augmentent. Elle propose de voter. Il y a 14 voix pour et 2 voix contre.

Les voix contre s'y opposent car elles pensent que ProRaris peuvent aider pour les problèmes concernant les remboursements de frais dentaires. Noëlle Rodembourg dit qu'il n'y a qu'à envoyer des e-mails plutôt que des courriers pour économiser de l'argent. La présidente dit que de gros efforts d'économie ont déjà été fait et sont prévus concernant les envois, mais que ce n'est pas toujours si facile à gérer avec les e-mails, ils changent souvent, les documents pour l'AG et les attestations de dons restent à envoyer pas courrier tout de même, qu'il y a des personnes qui n'ont pas internet et qu'elle ne veut pas qu'elles se sentent trop exclues mais que bien sûr il est toujours possible de faire plus et mieux.

Elle ajoute après quelques discussions entre membres que le problème est plutôt l'attribution de l'argent, le principe, plutôt que le montant : cette augmentation est une goutte d'eau dans le budget de ProRaris tandis que pour l'ARSYS cela représente une petite campagne d'information alors elle se demande, même dans le cas où on économiserait de l'argent, ce qui est le plus important : utiliser l'argent économisé pour payer ProRaris, qui lui semble déjà être suffisamment prospère par rapport à l'ARSYS, ou faire une campagne d'information supplémentaire par exemple.

Plusieurs personnes parlent en même temps. Naïma Mokhtari dit qu'on pourrait tous payer une plus grande cotisation pour payer ProRaris. Alice Espinosa dit qu'elle ne se voit pas augmenter les cotisations, même de 2 ou 3 CHF surtout que certaines personnes n'adhèrent déjà pas à l'Association parce qu'elles trouvent que notre cotisation de 30.- CHF est déjà trop chère. Justin rappelle que c'est surtout une question de principe et d'attribution plus qu'une question de montant.

Les membres présents discutent entre eux. Noëlle Rodembourg dit au Comité qu'il n'a qu'à aller à l'Assemblée, voir ce qu'il se passe et poser des questions. Un monsieur demande si l'ARSYS ne peut pas faire venir quelqu'un de ProRaris lors d'une prochaine Assemblée. La présidente rappelle que ça a déjà été fait l'année précédente. Les discussions informelles se poursuivent.

La présidente propose alors de voir déjà si les cotisations augmentent, puis de revoter l'année prochaine si c'est approprié avec la question à l'ordre du jour et avec toutes les informations utiles dans les documents d'Assemblée Générale pour que chacun puisse voter en ayant préalablement bien réfléchi à la question et en ayant les bonnes informations à disposition. Les membres acquiescent.

La présidente passe au point « Divers » suivant :

« L'an prochain nous fêterons nos 10 ans ! Nous aimerions organiser quelque chose de spécial qui ne soit ni trop fatigant ni trop onéreux à mettre en place. Nous avons peu de bénévoles pour l'organisation de ce genre de manifestations : nous ne pouvons donc pas nous permettre de voir trop grand. Nous avons pensé à réorganiser une conférence. Un médecin s'est déjà proposé. Il faut bien avoir conscience que même si ce serait optimal et que nous aimerions qu'il en soit ainsi, nous ne pourrions sûrement pas organiser une conférence chaque année, parce que les spécialistes prêts à donner une conférence ne courent pas les rues d'une part et parce qu'organiser une conférence, je trouve ça stressant. Voilà où je veux en venir : il faut voir les conférences comme un privilège et comme des événements exceptionnels et

pas comme quelque chose de banal qui va avoir lieu systématiquement année après année, comme l'Assemblée Générale par exemple. Si quelqu'un a une autre idée pour fêter nos 10 ans, vous pouvez nous la communiquer, pas forcément maintenant mais à un autre moment, par e-mail ou par téléphone par exemple. Mais nous ne pouvons pas tout faire et être sur tous les fronts car nous sommes déjà en train de nous noyer dans la masse de travail qu'il y a à accomplir. »


Monique Lang demande si ça ne serait pas mieux d'avoir plus de bénévoles et de membres du Comité. La présidente répond : « On aimerait bien ! ». Justin Espinosa dit : « Nous avons de la peine à recruter, surtout des personnes qui s'engagent sur le long terme comme Antonella. Les gens laissent vite tomber à cause de leur maladie. Nous ne l'avons pas dit cette année mais nous proposons d'habitude aux membres de rejoindre le Comité pour contribuer au fonctionnement de l'Association lors de chaque AG. Alors si vous avez envie de nous rejoindre, contactez-nous pour nous dire ce que vous pourriez et aimeriez faire. Nous sommes toujours à la recherche d'aide. »

Naïma Mokhtari dit que ce n'est pas facile de s'engager avec la maladie, le travail, etc. La présidente répond qu'elle en a tout à fait conscience, que le but de cette demande d'aide n'est pas de culpabiliser les gens et que c'est déjà bien d'être membre de l'Association : c'est déjà une aide en soi.

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 2016 et a remercié les personnes présentes pour leur attention et leur participation.

Bienne, le 10 mai 2016

Alice Espinosa-Grosjean, présidente ; Antonella Spada, vice-présidente ;
Justin Espinosa, trésorier



On a essayé le
chagrin.
Ce n'est pas la
peine.

Association Romande du
Syndrome de Sjögren

1800 Vevey



www.sjogren.ch

Procès-verbal

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 de 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 déplacé 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 félicitées 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. Être 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. »

3-6) « 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

formulaire 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.

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.

Monsieur Espinosa est ensuite passé aux analyses des dons et des dépenses.

Analyse des dons :

« 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 :

« 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 mains selon les besoins et ses disponibilités. Nicole a décidé de ne pas se représenter au Comité mais souhaite poursuivre les même 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 de 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

Alice Espinosa-Grosjean, présidente ; Antonella Spada, vice-présidente ;
Justin Espinosa, trésorier

Statistiques de notre page Facebook en français durant l'été 2015 et la journée mondiale du Sjögren (23 juillet)

24/08/2015 17:36	 Toute première interview radio de la présidente de l'Association R			1.1K 	234 115 
17/08/2015 17:12	 Le Syndrome de Sjögren, maladie du système immunitaire, et la F			685 	93 30 
12/08/2015 14:38	 Article du 10 août 2015 paru dans le quotidien suisse "Le Journal			1K 	188 60 
06/08/2015 20:47	 L'Association Romande du Syndrome de Sjögren, qui s'est récem			414 	4 12 
05/08/2015 17:15	Baromètre de l'humeur de la relation patient/médecin. Une enquê			384 	18 8 
30/07/2015 17:10	 Article du 3 juillet du journal Le Progrès-Courrier (région de Tavan			537 	124 24 
23/07/2015 07:00	 Aujourd'hui, 23 juillet, c'est la Journée Mondiale du Syndrome de			8.1K 	805 523 
23/07/2015 06:58	 July 23: today is the World Sjögren's Day! Support us by "Like" our			2K 	239 147 
17/07/2015 12:18	 La journée mondiale du Sjögren approche (23 juillet) ! Aidez-nous			12.6K 	3.2K 814 

Barre orange : nombre de personnes qui a vu la publication

Barre bleue : nombre de personnes qui a cliqué sur la publication

Barre magenta : nombre de personnes qui a réagi, commenté ou partagé la publication