# ASFM – Rapport annuel 2019





# TABLE DES MATIÈRES

1.	Introduction
2.	L'ASSOCIATION
	COMITÉ ET BUREAU
	POOL MÉDICO-SOCIAL
	GROUPES DE PAROLE ET D'ENTRAIDE
	BUTS DE L'ASSOCIATION
3.	LA FIBROMYALGIE
4.	L'ENVOL
5.	L'Assemblée Générale
6.	RAPPORT DE LA PRÉSIDENTE
7.	COMPTES 2019
8.	RAPPORT DE L'ORGANE DE RÉVISION
9.	RAPPORT DE LA JURISTE
10.	COLLABORATION AVEC DIVERSES ASSOCIATIONS
11.	ACTIVITÉS DIVERSES EN 2019
12.	ACTIVITÉS PRÉVUES EN 2020
13.	REMERCIEMENTS

## 1. INTRODUCTION

Fondée en 1997 à l'initiative de personnes atteintes de fibromyalgie et préoccupées par la dégradation de leur santé et la méconnaissance de cette maladie multi systémique, l'Association Suisse des FibroMyalgiques (ASFM) s'est donnée comme but principal de faire connaître et reconnaître à terme la fibromyalgie, de représenter et soutenir ses membres auprès du grand public ainsi que des instances officielles du monde médical, pharmaceutique, social et politique.

A travers différentes activités, conférences et séminaires, l'ASFM souhaite offrir une plateforme d'information, de soutien, d'échanges et de rencontres, afin de concentrer les efforts de chacun dans un combat pour la reconnaissance de cette pathologie moderne, qui a été découverte et diagnostiquée au début du XVIIIe siècle comme étant du rhumatisme musculaire, avant d'être baptisée en 1976 *fibromyalgie*, amalgame du mot latin *fibra* (fibre) et des mots grecs *myo* (muscle) et *algos* (douleur).



Malgré une reconnaissance en 1992 par l'OMS, Organisation Mondiale de la Santé, en tant que maladie rhumatismale, et puis en 2007 comme maladie à part entière sous le terme de *fibromyalgia*, selon sa liste de classification internationale des maladies, la fibromyalgie reste non reconnue en Suisse et donc mal soutenue par l'Assurance Invalidité (AI), entre autres.

La plupart des personnes atteintes de cette maladie se voit contrainte de devoir adapter voire réduire leur activité professionnelle, entraînant malheureusement une perte d'emploi, sans qu'elles puissent bénéficier d'une quelconque compensation financière, leur permettant de vivre dans des conditions décentes et surtout de poursuivre leur traitement médical de manière optimale. La majorité d'entre elles se trouve tout-à-coup confrontée à une telle situation de détresse et de fragilité, tant sur le plan matériel, physique et psychologique, que cela accroît leur sentiment d'incompréhension, de rejet, de honte et d'isolement. Le nombre de patients atteints de fibromyalgie augmente d'année en année et représente aujourd'hui environ 2 - 4% de la population.

Il est donc primordial d'encourager la recherche médicale à développer des traitements thérapeutiques efficaces pour soulager les douleurs occasionnées par cette maladie, tout en faisant reconnaître par les autorités publiques la gravité de ses symptômes. Au vu de ces constatations, l'ASFM s'efforce donc de mener à bien son credo, en faisant connaître et, à terme, reconnaître la fibromyalgie pour permettre d'aider et de soutenir au mieux toutes celles et ceux qui en souffrent.

En 2019, l'Association Suisse des FibroMyalgiques a enregistré des demandes d'informations par téléphone d'environ 460 personnes, et plus de 83'000 personnes ont cherché des renseignements sur notre site internet <a href="https://www.suisse-fibromyalgie.ch">www.suisse-fibromyalgie.ch</a>.



# 2. L'ASSOCIATION

## Comité et bureau



Anne Smit Présidente

Présidente
Présidence générale
Trésorerie
Média / PR
Personnel/administration



Dr Jean-Philippe Richter Vice-président Suisse romande

Vizepräsident Deutschschweiz

Vacant



**Dr Nicola Keller** Vice presidente Svizzera Italiana



Liliane Ruch Membre

Coordination générale Groupement Romandie Thérapie/projets



Florence Tercier Membre

"L'envol"



Marion Burkhardt Membre

"L'envol"



Hosan Zilan Avdar Membre

Coordination Tessin Responsable multimédia Divers projets



Dr Christophe Perruchoud Membre

Médecin antalgique Conseiller scientifique



Stéphanie Arrigo Membre

Infirmière antalgie Hypnose



Maria Piazza Membre

Coordination Tessin Traductions italiennes



Amad Maholida Membre

Coordination avec le Vice-Président Suisse romande Médecine traditionnelle chinoise, Acupuncture



Louis Derungs Membre

Expert douleur (neurosciences) Formateur et conférencier Le bureau (ouvert le lundi, mardi, mercredi et jeudi matin) est assuré par deux employées à 50%, Sandrine Frey, secrétaire comptable et Beatrice Rubeaud, secrétaire administrative.



Sandrine Frey Secrétaire comptable



**Beatrice Rubeaud** Secrétaire administrative



#### Pool médico-social

Au fil des années, l'association s'est aperçue que les besoins des personnes atteintes de la fibromyalgie étaient très variés.

Ce qui fait du bien à l'un n'étant pas forcément vrai pour l'autre, et il a été décidé de créer un «pool» de spécialistes dans toute la Suisse afin d'avoir des répondants sérieux à des demandes particulières.

Il s'agit d'offrir une vaste palette de diverses spécialités selon la liste ci-dessous.

#### Nous collaborons avec des personnes répondantes dans les domaines suivants :

Rhumatologie, psychiatrie, anesthésie, thérapie interventionnelle de la douleur, micronutrition, angiologie, rééducation physique, ostéopathie, médecine traditionnelle chinoise, acupuncture, naturopathie, hypnose et autohypnose, thérapie cognitivo--comportementale, réflexologie, aromathérapie, Reiki, etc.

L'association souhaite, à plus ou moins long terme, pouvoir offrir à ses membres des centres médicaux aptes à conseiller des traitements multidisciplinaires similaires comme ceux proposés à l'Hôpital de Morges ou à l'Hôpital de la Tour à Meyrin.

## Groupes de parole / d'entraide

Toutes les personnes, qui animent un groupe de parole, sont bénévoles et très actives. Nous les remercions vivement pour le travail qu'elles fournissent. Chaque groupe est animé de façon personnelle et, cependant toujours, avec les mêmes buts communs. Il s'agit de réunions de personnes atteintes ou concernées par la fibromyalgie dans un lieu où l'on peut s'exprimer, être compris, partager, échanger, apprendre, s'ouvrir à la rencontre, avoir des activités récréatives, et plus encore. La participation est gratuite pour les membres de l'ASFM.

L'ASFM met tout en œuvre pour soutenir ses responsables de groupe. L'association leur met à disposition des formations et de la publicité ciblée. Info-Entraide nous soutient avec conseil et accompagnement.

Comme chaque année, l'ASFM a organisé une journée de formation pour ses bénévoles en 2019. Celle-ci a eu lieu le 9 novembre dans une salle de classe à l'ARPIH. C'est un remerciement que l'association adresse à tous ses bénévoles pour leur travail précieux accompli tout au long de l'année.

Cette journée a été animée par Christine Burki, formatrice d'adultes et superviseure psychosociale.

« Oser dire non! » Poser une limite nécessite un questionnement et un positionnement. Oser dire non implique une affirmation de soi et un respect de ses propres besoins. Et pourtant cette affirmation...ne va pas de soi.



Nous adressons un grand MERCI à Madame Christine Burki de nous avoir permis de vivre une journée riche en échanges!

Nous aimerions mettre en avant que nos bénévoles aient effectué environ 2'650 heures pour l'association en 2019. Ce chiffre est approximatif et certainement sous-estimé.

L'ASFM cherche toujours des personnes bénévoles prêtes à s'investir pour la cause de la fibromyalgie, à œuvrer pour sa reconnaissance et à être actif(ve)s dans le soutien aux membres de l'ASFM au sein d'une équipe. Nous aimerions renforcer des groupes de parole/d'entraide ou en créer de nouveaux dans les régions suivantes :

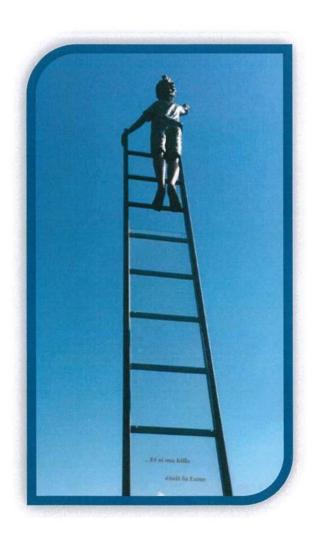
Vevey-Riviera, Aigle, Chablais vaudois, Franches-Montagnes, Berne ville et canton, Martigny-Sion-Sierre, la région zurichoise, canton de Soleure, Argovie, Suisse centrale ainsi que Bâle ville et campagne.

#### Buts de l'association

L'Association Suisse des Fibromyalgiques (ASFM) a son siège administratif à Yverdon-les-Bains, et est membre de la Ligue suisse contre le rhumatisme (LSR) depuis 1999.

Grâce à l'engagement de son comité, du personnel de bureau, des groupes de parole / d'entraide et au soutien professionnel, l'ASFM peut accomplir les buts qu'elle s'est fixés :

- Faire connaître et à terme reconnaître la fibromyalgie (médical, social, pharma, juridique, politique, etc.)
- Inciter à la recherche médicale et pharmaceutique
- Diffuser l'information au sujet de la fibromyalgie
- Apporter les connaissances utiles aux différents acteurs impliqués ou non dans la fibromyalgie au travers de conférences, de séminaires et d'autres formations
- Sensibiliser l'opinion publique à cette maladie
- Favoriser l'entraide et soutenir les personnes souffrant de fibromyalgie, leur famille et leur entourage



## 3. LA FIBROMYALGIE

# Vivre avec le diagnostic de la fibromyalgie : une étude qualitative dans le contexte Suisse

C'est un après-midi d'automne, et je suis en compagnie d'une personne, membre de l'ASFM, qui souffre de fibromyalgie depuis longtemps. Je m'interroge sur son vécu de la maladie dans la vie de tous les jours et elle accepte volontiers de partager son expérience. Elle cherche des souvenirs de la période où elle ne connaissait pas encore son diagnostic, alors que la douleur était déjà présente au quotidien, et elle se demandait : « Mais qu'est-ce qui m'arrive ? Est-ce que je suis vraiment censée avoir des douleurs comme ça ?» Je lui demande ce qu'elle a éprouvé lorsqu'on lui a communiqué qu'elle souffrait de fibromyalgie : « Au début c'était bien de pouvoir mettre un nom sur les symptômes. Ça m'a aidé à mieux supporter et je me force moins, je suis moins frustrée, disons, parce que j'ai des raisons. Et ça aide d'avoir une raison ». A l'aune de ce témoignage, on comprend tout de suite que le diagnostic est un moment important dans le parcours de vie quand on souffre de cette maladie.

En effet, le rôle du *diagnostic* dans le vécu de la fibromyalgie a fait couler beaucoup d'encre dans la littérature scientifique au niveau international. Pouvoir enfin identifier le lien entre les symptômes n'est pas seulement le résultat d'un processus de recherche qui permet de donner un cadre médical à l'expérience physique, mais aussi une forme de validation du ressenti individuel [1], [2]. Pourtant, dans le cadre de la fibromyalgie, cette validation est souvent partielle. En effet, la prise de connaissance du diagnostic de fibromyalgie a été décrite comme un moment de soulagement, mais en même temps insatisfaisant, surtout pour ceux qui se confrontent à des traitements inefficaces (ou peu efficaces), et/ou souvent à la faible reconnaissance de la fibromyalgie de la part de l'entourage social, professionnel, et parfois aussi médical de la personne [3] [4] [5]. S'intéresser au vécu des personnes avec un diagnostic de fibromyalgie s'avère particulièrement pertinent dans le contexte suisse. Bien qu'aujourd'hui les connaissances médicales dans le domaine avancent et que la relation avec l'assurance-invalidité ait changé suite à l'arrêté fédéral du 3 juin 2015 [6], les patient-e-s fibromyalgiques doivent souvent entreprendre un parcours complexe et tortueux, pour être pris-e-s en charge et faire entendre leur voix.

Dans le cadre de mon mémoire en psychologie de la santé, sous la direction de Maria del Rio Carral et de Claudia Véron (Université de Lausanne), je me suis donc intéressée à explorer l'expérience des personnes avec le diagnostic de fibromyalgie en Suisse, dans un projet exploratoire et qualitatif. Grâce à l'aide de l'équipe de l'ASFM, cinq entretiens avec des membres de l'association ont été mis en place en automne 2018. Les participantes à la recherche ont été invitées à décrire leurs parcours médicaux, les échanges avec leur entourage social et avec le système de santé, et à raconter des expériences tirées de leur vie au quotidien. A partir des récits des participantes, rapidement des thèmes récurrents sont apparus, comme l'expérience corporelle quotidienne de la fibromyalgie, et la recherche continue d'un soulagement de la douleur. Les participantes ont partagé aussi leur compréhension du diagnostic au sens large, en décrivant les effets de la maladie sur la vie de tous les jours, et l'expérience d'être confrontées à un manque de reconnaissance et connaissances au sujet de la fibromyalgie dans les interactions au quotidien. L'« invisibilité » de la maladie semble être une profonde source de frustration, surtout dans les relations sociales : « En fait, la majorité des gens ne comprend pas. C'est un peu ça le souci de toutes ces maladies dites 'invisibles', cela ne concerne pas que la fibromyalgie, mais

aussi beaucoup d'autres maladies. Les gens ne voient pas et puis ils disent : « Tiens, vous avez bonne mine !» vous voyez ? » explique une participante. A ce sujet, les participantes qui ont partagé l'expérience des symptômes avec leur entourage m'ont parlé de réactions très différentes. Une liste, non exhaustive, des réactions inclut le soutien et la compréhension, mais aussi l'impuissance, la minimisation ou la mise en doute de la douleur, ou tout simplement, l'évitement de la personne en état de souffrance. Chaque participante a souligné le fait que la fibromyalgie peut avoir un impact différent dans la vie de la personne. Dans la relation entre la personne et le diagnostic, il est donc important de considérer les différences individuelles, telles que l'âge, le sexe, les comorbidités éventuelles, mais aussi la personnalité, et les différents parcours de vie.

Suite à une élaboration plus approfondie des résultats du projet, je souhaite souligner trois aspects centraux qui sont apparus. En premier lieu, vivre avec un diagnostic de fibromyalgie implique un processus continu d'identification des symptômes, et de distinction entre ces symptômes et les autres signaux du corps. D'après les participantes, cet entraînement quotidien mène à acquérir de nouvelles techniques pour gérer les symptômes et les soulager, dans un processus individuel qui se construit chaque jour, à partir de l'expérience vécue. Deuxièmement, la validation « partielle » de la maladie dans le contexte juridique, social et, parfois même médical, amène la personne avec un diagnostic de fibromyalgie à beaucoup se mobiliser, s'informer et se battre pour trouver des solutions concrètes pour améliorer la qualité de vie. Dans ce processus, qui contribue à faire des patient-e-s de vrais expert-e-s de la maladie, ces derniers ou dernières peuvent se sentir seul-e-s, insuffisamment soutenu-e-s, et surtout pas reconnu-e-s en tant que personnes légitimement malades. Il existe donc un fort besoin, avant tout, de reconnaître la souffrance et les difficultés liées à la fibromyalgie dans plusieurs contextes de vie de la personne (familial, social, professionnel, médical, etc.). La reconnaissance de la souffrance peut donc contribuer considérablement à l'amélioration de la qualité de vie des personnes avec un diagnostic de fibromyalgie. En dernier lieu, les participantes à l'étude ont manifesté une grande envie de continuer à s'occuper de leurs projets et de poursuivre leurs passions, en soulignant l'importance de l'acceptation du corps et de la maladie pour considérer le futur avec optimisme. Tout au long de ce projet, l'expérience de vie avec un diagnostic de fibromyalgie s'est révélée dans sa complexité. Les différents acteurs impliqués dans la prise en charge médicale et psychosociale des personnes concernées devraient pouvoir tenir compte du fait que le sens de ce diagnostic résulte d'une élaboration non seulement individuelle, mais aussi collective de cette maladie.

Je tiens à remercier les personnes de l'équipe de l'ASFM qui m'ont permis de mettre en place cette étude et de recruter les participantes, ainsi que les personnes qui étaient fortement intéressées à participer mais que je n'ai malheureusement pas pu rencontrer pour des raisons temporelles et/ou logistiques. Ce travail vous est dédié.

Lucia Volpato, Psychologue (Article tiré de « L'envol » N°33-20)

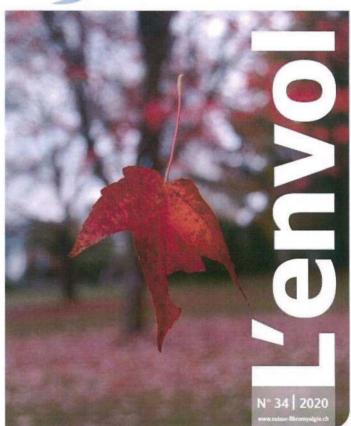
## 4. L'ENVOL

Cette publication est éditée en langue française, allemande et italienne et paraît en début d'année avec un tirage de 1'500 exemplaires.

Le journal est envoyé gratuitement à tous les membres de l'ASFM, distribué auprès des professionnels de la santé, et se veut un miroir des nouveautés concernant la fibromyalgie, ainsi que des activités de l'association. Une équipe dynamique a coordonné cette nouvelle édition de « L'envol » : Anne Smit, Florence Tercier, Marion Burkhardt, Sandrine Frey et Beatrice Rubeaud.

Nous tenons à remercier tout particulièrement notre graphiste Daniela Perren pour son professionnalisme et son travail très précieux.





## 5. L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

L'Assemblée générale annuelle du samedi 4 avril 2020 a dû être annulée à cause de la pandémie du Covid-19. Notre association suit bien entendu les mesures prises par les autorités fédérales.

Nous organiserons une Assemblée Générale sous forme écrite (affaires statuaires) au courant de l'été 2020.

## 6. LE RAPPORT DE LA PRÉSIDENTE

Bien chers toutes et tous,

Cette dernière année a d'abord été marquée par la disparition de notre ami et ancien président, Henri P. Monod. Encore un énorme merci à ce grand Homme de tout ce qu'il a apporté et insufflé pour l'association, et pour son bon fonctionnement.

L'année 2019 a vu la première journée mondiale de la fibromyalgie organisée par l'ASFM et avec la participation de scientifiques. Cet événement a rencontré un franc succès. Malgré la mauvaise météo, nous avons eu beaucoup de visiteurs qui ont participé soit à une ou plusieurs conférences, un ou plusieurs ateliers, et/ou juste à un moment de partage. Nous avons proposé les conférences suivantes :

- « La fibromyalgie » par le Dr Christophe Perruchoud,
- « Présentation du programme de la prise en charge de la Fibromyalgie à l'Hôpital de Morges » par la Dre Vaishali Wankhede,
- « Présentation de l'hypnose virtuelle » par Louis Derungs, thérapeute agréé en hypnose,
- « Présentation de la stimulation magnétique transcrânienne » par Maria-Luisa Rosato, infirmière en neuromodulation-antalgie.

En milieu de journée, une dynamique équipe de jeunes artistes nous ont offert une pause récréative avec diverses pièces de théâtre « *Improvisation* », rires et fous rires étaient au rendezvous.

Tout au long de l'après-midi des ateliers ont eu lieu, tels que :

- « Méditation silencieuse au son des bols tibétains » animé par Sandra Pommaz,
- « Qi gong et respiration » par Amad Maholida,
- « Yoga du rire » par Lucienne Gorsatt,
- « Initiation état hypnotique rapide » par divers thérapeutes.

Les participants ont pu découvrir également divers outils facilitant la vie quotidienne et des thérapies aidant à vivre avec la douleur chronique. Nous remercions vivement toutes ces personnes et tant d'autres qui ont rendu possible cette journée riche en émotions, en échanges et en informations. Sans oublier de mentionner l'Ecole de soins et santé Communautaire ainsi que la direction de l'Hôpital de Morges qui nous ont mis gracieusement à disposition les locaux.

Nos habituels séminaires de printemps et d'automne organisés par Liliane Ruch, que je remercie au passage, rencontrent toujours autant de succès. Au programme en 2019 :

- « Yoga » par Monique Jardin,
- « Les bols chantants planétaires » par Gabriella Tettamanti,
- « EFT = EMOTIONNAL FREEDOM TECHNIQUES, la méthode de tapping » par John Minns.

Nous remercions chaleureusement tous ces thérapeutes de nous avoir permis de découvrir et tester ces diverses méthodes, pouvant être de nouveaux outils qui permettent à toutes les personnes concernées de mieux vivre leur quotidien.

En fin d'année, j'ai eu le plaisir d'animer une conférence sur un sujet qui me passionne et qui me tient très à cœur depuis des années « Dynamique fractale — la dynamique du vivant », l'importance d'entretenir le mouvement lors de douleurs chroniques, afin de préserver la dynamique de l'élan vital. En bref, le mouvement c'est la vie... Le public a été très réceptif à ce sujet qui a engendré passablement de questions.

Les temps évoluent et enfin, le monde médical commence à se pencher sur la compréhension de l'origine de la fibromyalgie, maladie multi systémique, et surtout s'attelle à la recherche de nouveaux traitements non invasifs de la douleur. La stimulation magnétique transcrânienne en fait partie et certains patients témoignent d'une amélioration au niveau de la douleur et du sommeil.

Nous sommes ravis de constater que plusieurs jeunes personnes ont dédié leur travail de Master à la fibromyalgie. Notamment Lucia Volpato, psychologue, avec qui nous avons eu plusieurs contacts, qui lui ont permis de réaliser son travail traitant le sujet « Vivre avec le diagnostic de la fibromyalgie : une étude qualitative dans le contexte Suisse ». Madame Volpato est partante pour nous exposer son travail de vive voix lors d'une prochaine occasion.

Les groupes de parole/d'entraide continuent à se développer et nous avons ainsi pu créer deux nouveaux groupes à Genève et à Morges. Le groupe de Neuchâtel a été relancé en cours d'année. Nous constatons que certaines personnes ont besoin d'un lieu de partage et d'échanges, et l'appartenance à un groupe les aide à tenir et à se sentir moins isolées. Je tiens ici à remercier une fois de plus toutes les animatrices de groupes de parole/d'entraide ainsi que Liliane Ruch pour le travail précieux qu'elles effectuent tout au long de l'année.

Nos séances de travail avec le comité sont toujours productives et stimulantes. Je remercie les membres de mon comité de m'épauler dans mes tâches de présidente. Nous aimerons également développer à nouveau les liens avec la Suisse alémanique.

Les finances continuent à être saines malgré certains soucis concernant le nombre de membres qui chute drastiquement depuis quelques années. Les cotisations de nos membres représentent la colonne vertébrale des fonds de l'ASFM. Plus on aura de membres, plus il nous sera possible d'entreprendre de choses. De ce fait, nous avons besoin de nouvelles adhésions. Nous comptons sur vous pour inviter vos proches et connaissances à adhérer à l'ASFM et ainsi préserver le nombre nécessaire d'adhésions pour subsister. Devenir membre de l'ASFM est non seulement un soutien à la cause, mais représente également un geste de solidarité envers toutes les personnes atteintes de fibromyalgie.

La collaboration avec la Ligue Suisse contre le Rhumatisme, qui est notre organisation faîtière, est constructive et cordiale. Nous les remercions pour leur don généreux que nous avons reçu pour la dernière fois en 2019.

Le soutien financier de la Loterie Romande est de très grande importance pour notre association. Je leur adresse un grand MERCI! Leur don nous permet également de perdurer.

J'aimerais à nouveau souligner et remercier l'engagement des membres du comité, celui des responsables de groupes, de notre juriste Nadine Frossard Goy, de nos médecins conseils, des

intervenants divers lors de conférences ou de séminaires, et également notre équipe de bureau, Sandrine Frey et Beatrice Rubeaud pour leur travail dans l'ombre.

Nous vivons actuellement une situation de confinement, avec une présence toujours assurée au niveau du bureau. Par contre, les séminaires et conférences sont en attente, le temps de pouvoir les reprogrammer en prenant soin de votre sécurité.

Dès que possible, nous reprendrons l'activité sur le terrain tout en continuant de créer des liens avec les professionnels de la médecine et de la recherche, l'objectif étant la visibilité active de l'association à votre service : de l'amélioration de votre quotidien à la reconnaissance de cette pathologie.

Nous avons besoin de vous, des affiliations afin que l'association puisse perdurer, parlez-en à vos proches !

Je me réjouis de vous revoir dans un temps le plus proche possible,

Votre présidente

Anne Smit



## 7. COMPTES 2019

Comme chaque année, la situation financière de l'ASFM continue à rester plus ou moins stable.

Le résultat de l'exercice comptable 2019 a été tenu, à nouveau, sans avoir eu besoin de toucher à nos réserves.

Toutefois, l'ASFM continue à enregistrer une perte, du même ordre qu'en 2018, d'un montant d'env. Fr. 8'920.-, ce qui reste supportable.

#### **ACTIF**

- CIRCULANT : diminution des liquidités sur notre compte bancaire.
- Actifs de régularisation (= transitoires): c'est la facture du loyer du mois de janvier 2020 (bureau/places de parc) payée en avance en décembre 2019, et également, l'argent de la « collecte nationale 2019 » à recevoir début 2020.
- IMMOBILISE : en légère diminution.

#### **PASSIF**

- Passifs de régularisation (= transitoires) : ce sont diverses factures concernant l'année 2019 et à payer en 2020.
- Provision pour conseils juridiques: toujours en diminution car cette provision sert à payer les prestations de notre juriste pour défendre et conseiller nos membres. En 2019, 4 de nos membres ont pu bénéficier de cette prestation.
- Réserves et Réserves de Recherche : pas eu besoin de puiser dedans cette année encore.

#### **PRODUITS**

#### Légère diminution globale s'expliquant comme suit :

- Le total des cotisations des membres est chaque année en diminution par rapport à l'année précédente. Malheureusement, nous recevons plus de démissions (lors de l'émission des cotisations en mars et des rappels en octobre) que de demandes d'affiliation. Et comme partout, il y a environ 10% des membres qui ne payent pas leur cotisation malgré les rappels.
  - Cette situation nous préoccupe, et nous réfléchissons à des solutions pour améliorer cet état de fait.
- En 2019, la Loterie Romande nous a offert un peu moins que l'année précédente, mais tout de même un montant fort appréciable.
- Nous n'effectuons presque plus de ventes de livres et n'avons pratiquement plus de recettes diverses lors de conférence, séminaires...

#### **CHARGES**

#### En légère diminution globale :

- Charges de prestations: en diminution au niveau des frais de conférences, séminaires et autres manifestations, et des coûts de notre journal annuel « L'envol ».
- Pour info, voici au 31.12.2019 le solde des montants à disposition des groupes d'entraide de Fribourg et du Tessin qui avaient reçu, il y a quelques années, un don qui est exclusivement destiné à leurs activités :
  - Le groupe d'entraide du Tessin : CHF 480.10 (don reçu le 17.01.2014 de Fr. 15'000.-),
  - Le groupe d'entraide de Fribourg : <u>CHF 308.20</u> (don de « Nez Rouge » du 12.05.2015 de

Fr. 2'000.-).

- Charges du personnel : ce sont les salaires et les frais en découlant, ces chiffres restent stables.
- Charges d'exploitation : en augmentation par rapport à 2018, rien de particulier.



## Compte de résultat

PRODUITS	2018	2019	CHARGES	2018	2019
Cotisations des membres	46,220.00	43,360.00	Charges de prestations :		
Dons individuels	13,854.30	21,877.60	Journal "L'envol"; traduction, impression, expédition, et autres	4,967.80	3,849,80
Don destiné au groupe d'entraide de Fribourg	0.00	65.00	Journal "forumR"	6,123.35	5,547.30
Don de la Loterie Romande	30,000.00	25,000.00	Conférences, manifestations et cours	12,906.20	10,404.90
Don, part de la Collecte Nationale	3,851.00	2,898.00	Aide directe aux groupes d'entraide/parole	5,163.40	5,135.30
Subvention OFAS	20,586.00	20,586.00	Charges du personnel : salaires, charges sociales, et autres	80,459.45	80,521.45
Subvention OFSP	12,259.00	10,689.00	Charges d'exploitation :		
Vente de livres	158.00	51.00	Location du bureau et des places de parc, électricité, eau, chauffage	11,020.65	10,639,35
Intérêts bancaires créanciers	0.53	0.53	Assurances et RC	382.20	389.65
			Charges d'administration; fournitures, entretien matériel bureau, leasing photocopieuse, téléphone, frais de port	5,282.00	7,151.75
			Informatique	763.05	964.80
			Annonces, publicité	0.00	169.10
			Honoraires fiduciaire et juriste	2,457.85	2,774.80
			Frais Assemblée Générale	1,227.40	1,597.00
			Frais Comité élargi	3,456.35	3,324.70
			Amortissements ; matériel et logiciels	1,095,80	564.00
			Frais bancaires et postaux	485.20	412.05
TOTAL PRODUITS	126,928.83	124,527.13	TOTAL CHARGES	135,790.70	133,445.95
RESULTAT : Perte	8,861.87	8,918.82			

## Bilan de clôture

ACTIF	2018	2019	PASSIF	2018	2019
Banque Raiffeisen, compte courant	87,630.15	78,267,05	Capital au 01.01.	30,191.49	21,329.62
Postfinance, compte courant	641.84	1,333.59	Provision pour conseils juridiques	9,362.00	7,922.00
Actifs de régularisation (transitoires)	4,749.45	3,847.10	Passifs de régularisation (transitoires)	4,109.80	4,331.45
Banque Raiffeisen, garantie de loyer	2,113,98	2,114.51	Réserves	36,500.00	36,500.00
Mobilier	1.00	1.00	Réserve de recherche	25,000.00	25,000.00
Matériel autre	1,090.00	600.00	Résultat de l'exercie (perte)	-8,861.87	-8,918.82
Logiciel	75.00	1.00			
TOTAL ACTIF	96,301.42	86,164.25	TOTAL PASSIF	96,301.42	86,164.25

#### ANNEXE AUX COMPTES

12/31/2019

12/31/2018

CHF

CHE

#### 1. But et activité

L'Association Suisse des FibroMyalgiques a pour but :

- a) l'entraide et le soutien aux malades de la fibromyalgie et à leurs proches.
- b) la diffusion des informations pour une meilleure compréhension de cette maladie et de ses conséquences pour les personnes concernées.
- c) l'incitation à la recherche médicale et pharmaceutique, en vue d'une meilleure prise en charge thérapeutique des malades.

#### 2. Principes comptables utilisés

Les présents comptes annuels ont été établis conformément aux dispositions du droit comptable suisse (titre trentedeuxième du Code des obligations) et aux recommandations relatives à la présentation des comptes (Swiss GAAP RPC).

#### 3. Informations sur les postes du bilan et du compte de résultat

#### 4. Informations complémentaires

Emploi à plein temps

A l'instar de l'exercice précédent, le nombre d'emplois à plein temps en moyenne annuelle se situait entre 1 et 9 au cours de l'exercice sous revue.

Engagements contractuels

2,743.40

4,239.80

#### 5. Engagements non-inscrits au bilan

La subvention de l'AI pour les prestations visées à l'art. 74 LAI est liée. Au moment de la clôture des comptes, il n'était pas encore certain si et dans quelle proportion les excédents devaient être transférés dans un fonds affecté à l'art. 74 LAI.

## 8. RAPPORT DE L'ORGANE DE CONTRÔLE



## RAPPORT

#### DE « CONTRÔLE ZEWO » POUR LES COMPTES ANNUELS 2019 DE L'ASSOCIATION SUISSE DES FIBROMYALGIQUES, A YVERDON-LES-BAINS.

En notre qualité d'organe de révision, nous avons contrôlé les comptes annuels (bilan, compte d'exploitation, tableau de variation du capital et annexe) de l'Association suisse des fibromyalgiques pour l'exercice arrêté au 31 décembre 2019. Selon la Swiss GAAP RPC 21, les indications du rapport de performance ne sont pas soumises à l'obligation de contrôle ordinaire de l'organe de révision. L'Association suisse des fibromyalgiques nous a chargés d'effectuer un audit tel que le prévoient ses statuts. La vérification de l'existence d'un système de contrôle interne ainsi que le rapport supplémentaire destinés à l'assemblée des membres n'incombent pas à ce mandat.

La responsabilité de l'établissement des comptes annuels incombe au comité alors que notre mission consiste à vérifier ces comptes et à émettre une appréciation les concernant. Nous confirmons que nous satisfaisons aux exigences de la Fondation ZEWO en matière d'aptitude et d'indépendance. Notre audit s'est effectué conformément aux exigences à la révision, pour des organisations titulaires du label de qualité ZEWO qui ne sont pas tenues légalement de faire une révision. Elles prévoient qu'un contrôle doit être planifié et effectué de telle sorte que les principales inexactitudes soient détectées dans les comptes annuels. Le contrôle englobe principalement des auditions, des opérations de contrôle analytiques ainsi que des vérifications détaillées appropriées des documents disponibles dans l'organisation contrôlée. En revanche, des vérifications des flux d'exploitation et du système de contrôle interne ainsi que des auditions et d'autres opérations de contrôle destinées à détecter des fraudes ne font pas partie de ce contrôle. Nous avons par ailleurs jugé dans son ensemble l'utilisation des principes essentiels de présentation des comptes, les décisions fondamentales d'évaluation ainsi que la représentation des comptes annuels. Nous sommes d'avis que notre contrôle constitue une base suffisante à l'émission de notre jugement.

Lors de notre contrôle, nous n'avons pas rencontré d'élément nous permettant de conclure que les comptes annuels

- ne donnent pas une image fidèle du patrimoine, de la situation financière et des résultats en conformité avec la Swiss GAAP RPC;
- ne sont pas en conformité avec la loi et les statuts.

Nous recommandons d'approuver les comptes annuels présentés. Par ailleurs, nous confirmons que les dispositions de la fondation ZEWO sont remplies.

FIDUCIAIRE LONGCHAMP SAIL

Jean-Paul Longchamp

Spécialiste en finance et comptabilité
avec brevet fédéral

Annexe : comptes annuels

Montagny-près-Yverdon, le 18 mai 2020

## 9. LE RAPPORT DE LA JURISTE

Bonjour à toutes et à tous,

Au moment où j'écris ce rapport, nous sommes à peine en train de sortir de notre semiconfinement... C'est dire si la situation n'est pas simple.

L'année 2019 n'a pas été vide. J'ai réalisé beaucoup de démarches vis-àvis des Offices Al, en mettant toujours l'accent sur vous, les êtres humains qui êtes souvent les grands oubliés de ces procédures trop formelles et obscures... J'essaie, dans tous mes courriers adressés aux intervenants de l'Office Al de remettre l'être humain au centre, en vous nommant par vos nom et prénom le plus souvent possible. Alors bien sûr, nous ne sommes pas au bout du chemin, il y a encore du travail et les résultats ne sont pas encore ceux que nous attendons tous. Mais je garde espoir et je continuerai à vous transmettre mon esprit positif et à vous accompagner dans vos démarches avec enthousiasme et motivation.

Je fonde beaucoup d'espoirs dans la recherche et le développement de nouvelles manières permettant d'objectiver vos douleurs. Je continue à



croire que nous parviendrons ensemble à faire enfin reconnaître la fibromyalgie comme la maladie invalidante qu'elle est. Espérons seulement que cette reconnaissance ne tardera pas trop... Quoi qu'il en soit, il ne faut pas relâcher la pression, c'est le seul moyen de vous faire entendre!

Nadine Frossard Goy Juriste-conseil de l'ASFM

## 10. COLLABORATION AVEC DIVERSES ASSOCIATIONS

La collaboration et l'association avec diverses organisations de patients suivent leur cours. Toujours sous la devise « l'union fait la force ».

Etant donné que plusieurs associations œuvrent dans un intérêt commun et similaire, tels qu'informer ses membres respectifs dans différents domaines (la douleur, le sommeil, l'alimentation, la gestion des émotions, etc.), et intervenir au niveau politique pour la reconnaissance de la maladie et du droit des patients. Nous avons choisi de nous donner la main pour certaines activités communes, et rassembler nos compétences.

C'est ainsi que sont nés les partenariats avec : Info-Entraide Suisse, Antenne Neuchâtel, Vaud, Jura et Berne, Réseau bénévolat/Netzwerk FR, Selbsthilfe Schweiz, sozialesbasel.ch, l'Association Suisse du Lupus Erythémateux, touché.ch, Société Suisse de la spondylarthrite ankylosante, Crohn Colitis Schweiz et de l'Association Suisse des Polyarthriques.

Bien entendu, nous sommes toujours soutenus par la Ligue Suisse contre le Rhumatisme et collaborons activement avec différentes ligues cantonales, comme celles des cantons de Genève, Vaud, Fribourg, Neuchâtel, Jura, Valais, Bâle et de Berne. Nous les remercions toutes pour leur soutien.



## 11. ACTIVITÉS DIVERSES EN 2019

#### Ticino: Corsi di ginnastica specifici per fibromialgici che si tengono

Per il Mendrisiotto a Mendrisio il giovedi, per il Luganese a Lugano il giovedì, per il Locarnese a Losone il martedì e il giovedì, per il Bellinzonese a Sementina il lunedì in palestra, il mercoledì e giovedì in piscina.

Per informazioni dettagliate rivolgersi a Maria Piazza (+41 91 683 60 63, lu, ma, me 9-11h) o LTCR Bellinzona.

#### Relance du groupe de parole/d'entraide de Neuchâtel

Le 30 avril 2019 à 18h30 à l'Hôtel des associations, Rue Louis-Favre 1 à Neuchâtel



#### Séminaire « Mieux vivre avec la fibromyalgie »

Du 3 au 4 mai et le 15 juin 2019, Centre Pro Natura, Yverdon-Champ-Pittet :

- 💺 « Yoga » par Mme Monique Jardin,
- 🖶 « EFT Emotional Freedom Technique » par M. John Minns,
- « Les bols chantants planétaires » par Mme Gabriela Tettamanti

#### Giornata nazionale dell'auto-aiuto

In occasione della tappa ticinese del Giro della Svizzera, Martedì 7 maggio 2019, Maria vi aspetterà a Lugano in Piazza Cioccaro (partenza funicolare) dalle 10.00 alle 12.00 per parlarvi dell'importanza del gruppo per il sostegno reciproco.

#### Journée mondiale de la Fibromyalgie

Le 11 mai 2019 à 10h00 à l'Hôpital de Morges, entrée gratuite



#### Séminaire « Mieux vivre avec la fibromyalgie »

Le 28 septembre, le 4 et le 12 octobre 2019, Centre Pro Natura, Yverdon-Champ-Pittet

- 🐇 « Yoga » par Mme Monique Jardin,
- 🐇 « EFT Emotional Freedom Technique » par M. John Minns,
- 4 « Les bols chantants planétaires » par Mme Gabriela Tettamanti

Formation des responsables de groupes de parole/d'entraide : « Oser dire non ! », par Mme Christine Burki.

Le 9 novembre 2019 à l'école supérieure ARPIH, Avenue des Sports 26, 1400 Yverdon-les-Bains

Conférence par Mme Anne Smit, Présidente de l'ASFM : « Dynamique fractale – la dynamique du vivant ». L'importance d'entretenir le mouvement lors de douleurs chroniques, afin de préserver la dynamique de l'élan vital.

Le 28 novembre 2019, à 19h00 à Neuchâtel, bâtiment de l'Université de Neuchâtel, Avenue du 1er Mars 26, entrée gratuite (chapeau à la sortie), verre de l'amitié offert



## 12. ACTIVITÉS PRÉVUES EN 2020

#### Séminaire « Mieux vivre avec la fibromyalgie »,

Le 28 mars 2020 : « Le geste créateur » par Mme Maura Merlini Rogg, praticienne d'éducation créatrice, Atelier de peinture - le jeu de peindre selon la méthode Arno Stern

Ancienne usine Leclanché, Avenue de Grandson 48, aile 4-0-3, 1400 Yverdon

Ce séminaire a dû être annulé à cause de la pandémie du Coronavirus. Notre association suit les mesures prises par les autorités fédérales et cantonales. Une nouvelle date sera fixée une fois que les incertitudes liées au Covid-19 seront levées.

#### Assemblée générale de l'ASFM

Avec conférence : « Vivre avec le diagnostic de la fibromyalgie - une étude qualitative dans le contexte Suisse » par Mme Lucia Volpato, MSc, Psychologue

L'Assemblée générale annuelle du samedi 4 avril 2020 a dû être annulée à cause de la pandémie du Covid-19. Notre association suit bien entendu les mesures prises par les autorités fédérales et cantonales.

Nous organiserons une Assemblée Générale sous forme écrite (affaires statuaires) au courant de l'été 2020

#### Journée mondiale de la Fibromyalgie

Le 9 mai 2020 à 10h00 à la Salle Léon Michaud au Château d'Yverdon-les-Bains, entrée gratuite **Conférences :** « La douleur chronique » par Mme Anne Smit, « La stimulation magnétique transcrânienne » par Mme Maria-Louisa Rosato **ainsi que divers stands** 

Cette manifestation, tout comme les manifestations précédentes, a dû être annulée à cause de la pandémie du Coronavirus. Une nouvelle date sera fixée une fois que les incertitudes liées au Covid-19 seront levées.

#### Séminaire « Mieux vivre avec la fibromyalgie »,

Le 5 et 6 septembre 2020 (inscription obligatoire pour les deux jours) : « La salutogénéalogie », de l'arbre généalogique à l'arbre de vie par M. Cyr Boé. Et si nos ancêtres étaient une ressource ? Centre Pro Natura, Yverdon-Champ-Pittet

#### Séminaire « Mieux vivre avec la fibromyalgie »,

Le 30 octobre 2020 : « Automassage du ventre, respiration et relaxation » par Mme Sylviane Decollogny. Journée d'initiation à l'automassage du ventre et à diverses techniques de respiration et de relaxation. Douleurs digestives, barre dans le dos, les lombaires qui sifflent... cette journée vous permettra de prendre soin de vous et de votre ventre.

Centre Pro Natura, Yverdon-Champ-Pittet

#### Séminaire « Mieux vivre avec la fibromyalgie »,

Le 31 octobre 2020 : « Moi, la maladie et les autres : un trio redoutable ! » par Mme Christine Burki

Centre Pro Natura, Yverdon-Champ-Pittet

#### Journée des responsables de groupes de parole / d'entraide

Le 14 novembre 2020. Le lieu sera confirmé courant été 2020.

## Ticino: Corsi di ginnastica specifici per fibromialgici che si tengono

Per il Mendrisiotto a Mendrisio il giovedi, per il Luganese a Lugano il giovedì, per il Locarnese a Losone il martedì e il giovedì, per il Bellinzonese a Sementina il lunedì in palestra, il mercoledi e giovedì in piscina.

Per informazioni dettagliate rivolgersi a Maria Piazza (+41 91 683 60 63, lu, ma, me 9-11h) o LTCR Bellinzona.

Diverses conférences et autres activités à venir pendant l'année sont en cours de préparation

## 13. REMERCIEMENTS

Nous adressons nos chaleureux remerciements à :

Les membres, les donateurs, l'OFAS, l'OFSP, le comité, les responsables des groupes de parole/d'entraide, les médecins-conseils, la juriste, les traductrices, la fiduciaire, le personnel de bureau, l'Hôpital de Morges, l'Ecole de soins et santé communautaire de Morges, l'ARPIH, Pro Natura Champ-Pittet, et toutes celles et ceux qui œuvrent pour le bien de l'ASFM, sans qui notre activité ne pourrait être possible.

Nos remerciements particuliers vont à :







Anne Smit

Présidente

Beatrice Rubeaud

Secretaire administrative