



Ligue suisse
contre le rhumatisme

Rapport annuel 2022

Sommaire

| | | | |
|---|----|--|----|
| Avant-propos | 3 | Comptes annuels 2022 | |
| Une action au profit des rhumatisants | 4 | Commentaire sur les comptes annuels 2022 | 36 |
| | | Rapport de l'organe de révision sur la révision restreinte | 38 |
| 2022 – Nos réalisations et leur impact | | Bilan 2022 | 39 |
| Stratégie | 6 | Comptes d'exploitation 2022 | 40 |
| Conseil consultatif des patients | 9 | | |
| Relations publiques | 10 | Remerciements | 42 |
| Service & prestations | 20 | Bureau national | 44 |
| Prestations des organisations membres | 31 | Membres honoraires | 45 |
| Coopération et engagement | 32 | Comité central | 46 |
| | | Organisations membres | 47 |

Impressum

Édition, rédaction, copyright : Ligue suisse contre le rhumatisme, Josefstrasse 92, 8005 Zurich, tél. 044 487 40 00, e-mail : info@rheumaliga.ch,

www.ligues-rhumatisme.ch, compte postal 80-2042-1, banque UBS Zurich, IBAN CH83 0023 0230 5909 6001 F

Tirage : 350 ex. en allemand, 100 ex. en français

ISSN 2624-6880

Photo de couverture : Heidi-Maria Glössner, actrice, et Anna Hohenegger, personne atteinte de rhumatisme (voir page 18/19)



Avant-propos

Chères lectrices, chers lecteurs,

On ne se rend souvent pas compte à quel point la normalité est agréable.

Nous avons tous douloureusement fait ce constat au cours des dernières années. La pandémie nous a montré avec quelle rapidité effrayante notre vie pouvait être bouleversée. Notre joie a donc été d'autant plus grande en 2022 lorsque nous avons à nouveau pu vivre avec davantage de normalité. Des manifestations ont pu être organisées physiquement, des consultations ont pu avoir lieu personnellement et les personnes atteintes ont à nouveau pu se réunir pour échanger.

La Ligue suisse contre le rhumatisme a toujours considéré la situation difficile en lien avec le coronavirus comme une chance, elle a réagi rapidement et a mis en place de nouveaux services en ligne. Finalement nous avons une forte demande de maintenir ces offres ce qui est positif et nous encourage au quotidien devant ce nouveau défi. Cependant, la mise en place d'anciens et de nouveaux services est un tour de force financier de plus en plus difficile à réaliser.

La Ligue suisse contre le rhumatisme s'engage toutefois à relever ce nouveau défi. Cette nouvelle stratégie en ligne contribuera à notre développement ces prochaines années et permettra à la Ligue suisse contre le rhumatisme de s'adresser également à des personnes atteintes plus jeunes. Nous souhaitons les soutenir dans leur parcours et répondre à leurs besoins en matière de moyens d'information et de communication. En effet, nous sommes régulièrement impressionnés par les performances que ces jeunes gens réalisent dans leur vie. C'est le cas de Matthias, qui a couru un semi-marathon en 2022 malgré ses rhumatismes (voir pages 8/9).

Notre engagement n'est possible que grâce à votre soutien. Nous remercions tous les sponsors, les donatrices et donateurs, nos partenaires, ainsi qu'en particulier l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) et l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) qui nous accompagnent sur ce chemin.

Cordialement,

Franz Stämpfli, président
Valérie Krafft, directrice



Une action au profit des rhumatisants

Les rhumatismes nous concernent tous

Vous avez déjà eu des rhumatismes? Dans ce cas, vous savez combien la vie quotidienne peut devenir pénible quand on souffre de douleurs rhumatismales. À la Ligue contre le rhumatisme, nous connaissons également bien la question. Ténosynovite, arthrose du genou ou maladies chroniques telles que la polyarthrite rhumatoïde – pour les personnes atteintes, les répercussions se font sentir sur le plan physique, psychologique et social. Ce qui est souvent pesant, c'est aussi l'incompréhension de l'entourage, surtout quand la maladie n'est pas visible.

Les rhumatismes peuvent concerner les personnes de tout âge. Certaines ne souffrent que de douleurs passagères, mais les rhumatismes – généralement chroniques – sont associés à des douleurs et, souvent, à une mobilité limitée. Aujourd'hui, la majorité des maladies rhumatismales sont bien maîtrisées et traitées. Cependant, les rhumatismes chroniques sont graves.

Les multiples visages du rhumatisme

Le mot «rhumatisme» est un terme générique qui recouvre 200 maladies dont les causes, l'évolution et les symptômes diffèrent. Elles ont pour point commun de s'attaquer principalement à l'appareil locomoteur, c'est-à-dire aux articulations, à la colonne

vertébrale, aux os et aux parties molles telles que muscles, ligaments ou tendons. Le système nerveux ou des organes comme le cœur, les reins, les poumons, les intestins, la peau et les yeux peuvent, eux aussi, être touchés. Si les rhumatismes peuvent se développer pendant des années en passant inaperçus, ils sont presque toujours associés à des douleurs.

Les cinq formes de rhumatisme les plus courantes sont :

- l'arthrose (dégénérescence du cartilage articulaire),
- l'arthrite (inflammation des articulations),
- le rhumatisme des parties molles (p. ex. fibromyalgie),
- le mal de dos,
- l'ostéoporose (fragilité osseuse).

Contrairement à l'idée reçue selon laquelle le rhumatisme est une maladie liée à l'âge, il touche également les plus jeunes.

Une action au profit des rhumatisants

Avec ses 23 organisations membres (17 ligues cantonales/régionales et 6 organisations nationales de patients), la Ligue contre le rhumatisme est l'interlocuteur et le porte-voix de près de deux millions de personnes rhumatisantes en Suisse.

2022 – Nos réalisations et leur impact

Stratégie

Rétrospective

En 2017, la Ligue suisse contre le rhumatisme a élaboré une « Stratégie nationale Maladies musculo-squelettiques » (MMS) spécifique à ces pathologies. En mettant l'accent sur la prévention secondaire et tertiaire, elle a parfaitement complété la stratégie des maladies non-transmissibles de l'OFSP. La stratégie comprenait trois champs d'action : la « prévention et le dépistage précoce », la « prise en charge » et la « recherche et la formation ». Des projets ont pu être mis en œuvre dans tous les domaines, comme par exemple le conseil consultatif de patients (voir pages 8/9), les brochures en langage simple (voir page 15) ainsi que le projet KOMPASS (voir page 22).

Une évaluation intermédiaire réalisée en 2020 a montré de très bons résultats. La stratégie MMS est aujourd'hui encore un document de référence de qualité pour les différentes parties prenantes. Tous les projets ont pu être mis en place et l'offre de services s'adressant aux personnes atteintes a pu être étoffée.

Perspectives

En 2022, la stratégie MMS a pris fin et la Ligue suisse contre le rhumatisme a élaboré une stratégie de suivi pour les années 2023-2027. Cette stratégie de suivi est fortement basée sur les

conclusions de la stratégie MMS. En effet, les objectifs qui y sont formulés pour une prise en charge optimale des personnes souffrant de troubles musculo-squelettiques restent une priorité absolue. Les évolutions de la politique de la santé, avec l'augmentation des coûts et la pénurie de médecins spécialistes, sont toutefois préoccupantes. La Ligue suisse contre le rhumatisme va donc renforcer sa collaboration avec la Société suisse de rhumatologie (voir pages 32/33). Les Health Professionals in Rheumatology (hpr) et la GELIKO sont également des partenaires importants.

Stratégie digitale

Parallèlement, une stratégie numérique a également été élaborée en 2022. Celle-ci occupera intensivement la Ligue contre le rhumatisme au cours des prochaines années. Pour pouvoir répondre aux exigences numériques de l'avenir et aux demandes d'une jeune génération de personnes atteintes, la Ligue contre le rhumatisme doit procéder à un examen critique de ses processus, de ses canaux de communication ainsi que de ses services. Cela implique également une modernisation de l'infrastructure digitale et technique. La Ligue suisse contre le rhumatisme franchit ainsi une étape particulièrement passionnante dans le développement de son organisation.



« Ma motivation pour mon bénévolat est de continuer à optimiser la prise en charge des personnes atteintes de maladies rhumatismales, notamment grâce au développement digital. »

Gabriella Chiesa,
membre du comité central



« J'ai couru le semi-marathon pour toutes les personnes qui luttent contre elles-mêmes et leur maladie et qui ne se sentent pas capables de réaliser certaines performances. Réussir m'a procuré une sensation incroyable ! »

Matthias Galbier, atteint de rhumatisme

Conseil consultatif des patients

Qu'est-ce que les personnes atteintes de rhumatisme attendent de la Ligue suisse contre le rhumatisme ? Quels sont les besoins particuliers auxquels nous devons répondre ? Pour ces questions et d'autres, la Ligue suisse contre le rhumatisme est soutenue par le conseil consultatif de patients.

Le conseil consultatif de patients est né de la « Stratégie nationale Maladies musculo-squelettiques » et a été créé en 2018. Son objectif est d'adapter encore mieux les offres de la Ligue suisse contre le rhumatisme aux besoins des personnes atteintes de rhumatisme. Les 12 membres vivent toutes et tous avec une maladie rhumatismale chronique et s'engagent bénévolement. Le conseil consultatif de patients se réunit tous les six mois et deux réunions ont également eu lieu en 2022. Entre-temps, cette instance consultative est devenue un organe établi de la Ligue suisse contre le rhumatisme et fournit un travail de fond important.

Un conseil qui conseille

Le site Internet de la Ligue suisse contre le rhumatisme permet d'en savoir plus sur les différents membres de la Ligue suisse contre le rhumatisme. À l'adresse betroffenenrat@rheumaliga.ch, il est possible de contacter directement un membre spécifique

pour lui poser des questions ou lui faire part de préoccupations particulières. Tous apportent volontiers leur aide.

La composition du conseil consultatif de patients le montre : les rhumatismes ne sont pas une question d'âge. Ce n'est là qu'un des nombreux préjugés contre lesquels les membres du conseil consultatif de patients luttent ensemble par un travail d'information et de sensibilisation. Les rhumatismes ne sont souvent pas visibles de l'extérieur, et pourtant, ils affectent la vie entière. Mais les personnes atteintes montrent aussi qu'il est possible de mener une vie épanouie et performante malgré les rhumatismes.

Matthias Galbier en a apporté une preuve particulière en 2022 : il a couru un semi-marathon et a ainsi prouvé qu'il ne se laissait pas freiner par les rhumatismes. Matthias est atteint de la maladie de Bechterew, raison pour laquelle il a dû abandonner son métier de charpentier. Mais il soutient et vit la devise du conseil consultatif de patients : « Nous sommes nombreux. Nous sommes forts. Et nous luttons. »

Nous souhaitons ici remercier chaleureusement tous les membres du conseil consultatif de patients pour leur engagement extrêmement important !

Relations publiques

Pour être efficace, la prévention va de pair avec l'information. La Ligue suisse contre le rhumatisme informe de manière objective, compréhensible et scientifiquement actuelle. Grâce à un travail systématique auprès des médias, à la participation à des manifestations et à diverses actions ciblées, la Ligue suisse contre le rhumatisme a une nouvelle fois touché un vaste public en matière d'action dans le domaine de la santé en 2022. Elle a également contribué à attirer l'attention de la population et des cercles politiques sur la cause des personnes atteintes de rhumatisme.

Alors qu'en 2021 déjà, il était à nouveau possible d'organiser progressivement des manifestations publiques, nous avons pu nous réjouir en 2022 de la levée des restrictions restantes. Nous avons profité de cette occasion pour informer sur place lors de différents événements comme le Grand Prix de Berne, le Swiss City Marathon de Lucerne, la Nuit de la randonnée ou la semaine d'action.

– Au total, la Ligue suisse contre le rhumatisme a été mentionnée 722 fois (791 fois l'année précédente) dans les médias imprimés et électroniques au cours de l'exercice : 332 fois dans des articles journalistiques et 390 fois sous forme d'annonces bouchons.

Accent mis sur la douleur

Afin de tenir compte de la diversité des tableaux cliniques rhumatismaux et d'informer de manière compréhensible sur toutes les formes de rhumatisme, la Ligue suisse contre le rhumatisme développe des campagnes pluriannuelles sur des thèmes d'ordre général et se concentre chaque année sur un point fort précis.

En 2022, l'accent a été mis sur le thème « Comprendre et traiter la douleur ». De nombreuses personnes atteintes de rhumatisme ont du mal à s'imaginer comment et où se développe une douleur physique, et pourquoi les douleurs chroniques sont tellement plus difficiles à traiter que les douleurs aiguës. En intégrant toutes les voies de communication, des informations ont été données sur les découvertes importantes de la recherche moderne sur la douleur et des pistes pour une thérapie et une entraide en cas de douleurs rhumatismales permanentes ont été présentées.

Le thème principal est également abordé lors des journées publiques de la santé que la Ligue suisse contre le rhumatisme organise chaque année en septembre. Pendant une semaine, des manifestations informatives sont organisées dans plusieurs villes de Suisse. Des spécialistes tiennent des conférences sur les maladies rhumatismales, les possibilités de prévention et la vie quotidienne avec le rhumatisme (voir aussi page 12).



Pour l'équipe de la Ligue suisse contre le rhumatisme, les journées publiques de la santé sont l'occasion de faire de précieuses rencontres.

De g. à dr. : Nicole Lauener, Valérie Krafft et Martina Rothenbühler, Ligue suisse contre le rhumatisme

Journées publiques de la santé

En 2022, les nombreuses visiteuses et nombreux visiteurs des Journées publiques de la santé ont pu assister à des conférences sur le fonctionnement de la douleur, les différents types de douleurs et les moyens de les traiter. Avant la manifestation et pendant la pause, les personnes participantes ont pu se faire conseiller aux stands d'information et par des spécialistes.

La douleur est réelle

«La douleur est réelle» est l'un des principaux messages que les visiteuses et visiteurs ont emporté chez eux. Les personnes atteintes n'imaginent pas la douleur, elles la ressentent réellement. Le deuxième message important est le suivant: «l'activité physique est essentielle» dans le traitement et la prévention de la douleur. Et même si elle est perçue différemment: «La douleur joue en notre faveur et n'est pas notre adversaire.»

- Au total, ce sont 14 manifestations qui ont été organisées dans toute la Suisse avec plus de 1400 visiteuses et visiteurs.



Manifestations de course à pied

De bons conseils en matière de sport

En 2022, lors de deux grands événements suisses de course à pied, le Swiss City Marathon de Lucerne et le Grand Prix de Berne, la Ligue suisse contre le rhumatisme s'est présentée avec un stand consacré à son thème principal «La douleur» et a pu se réjouir de nombreux contacts avec des sportives et des sportifs et des visiteuses et des visiteurs. Outre les dernières publications, les consultations de physiothérapie étaient très demandées. Le quiz animé sur le thème de la douleur a également attiré le public. Les visiteuses et visiteurs ont testé leurs connaissances avec enthousiasme et ont souvent été étonné-e-s par des faits inconnus. Les nouvelles balles anti-stress offertes en cadeau ont rencontré un franc succès et engendré des réactions particulièrement positives.

Détente au bord de l'eau

Deux randonnées de la Ligue contre le rhumatisme ont à nouveau eu lieu en juillet 2022 par un temps idéal. Un magnifique soleil et une agréable brise lacustre ont accompagné le parcours partant d'Immensee pour faire le tour de la presqu'île de Chiemen, comme celui allant de Berne vers la presqu'île d'Enge, le long de l'Aar: les 65 personnes participantes ont apprécié cette parenthèse réussie dans la nature.

www.ligues-rhumatisme.ch

Le site Internet de la Ligue suisse contre le rhumatisme fournit des informations en trois langues sur les maladies rhumatismales et les différentes offres qui favorisent l'efficacité personnelle et la qualité de vie des personnes atteintes.

Comprendre les rhumatismes

Dans «Rhumatisme de A à Z», 15 tableaux cliniques sont actuellement décrits de manière simple et compréhensible pour tout un chacun. Une centaine d'entrées de glossaire expliquent également les termes plus techniques. A fin décembre 2022, 256 articles de blogs ont été mis en ligne sous «Actualités et conseils» et viennent ainsi compléter les autres contenus sur le site.

Donner des orientations

Depuis mai 2022, le site Internet de la Ligue suisse contre le rhumatisme propose un lien vers le Registre de médecine empirique (RME). Il comprend les données de 25 000 thérapeutes qualifié-e-s en Suisse, qui proposent une multitude de traitements de médecine complémentaire. La recherche dans le RME complète la liste des médecins spécialistes qui existe depuis longtemps et dont nous recevons les données toujours actualisées de la Société suisse de rhumatologie.

Supprimer les obstacles

Des personnes souffrant de déficience visuelle consultent également notre site. Elles utilisent la fonction d'adaptation du contraste ou se font lire les textes. La fonction de lecture à voix haute a été activée plus de 7000 fois l'année dernière.

Visibilité dans les moteurs de recherche

L'utilisation de notre site Internet dépend des algorithmes de Google. Grâce à un contenu indépendant et pertinent, nous atteignons les premiers rangs du classement des moteurs de recherche pour de nombreux termes de recherche. Plusieurs mises à jour de Google en 2022 ont toutefois eu un impact négatif sur la visibilité de la Ligue suisse contre le rhumatisme. Cela se reflète également dans le nombre d'utilisatrices et d'utilisateurs, qui reste néanmoins à un niveau élevé et reflète l'énorme besoin d'informations sur les rhumatismes.

- En 2022, 1,3 million d'utilisatrices et d'utilisateurs ont accédé aux pages nationales du site Internet (2 millions en 2021).
- Le nombre de sessions s'est élevé à 1,6 million (2,5 millions l'année précédente).
- Le nombre de pages individuelles consultées est de 2,3 millions (3,6 millions l'année précédente).

Réseaux sociaux

LinkedIn, Facebook, Instagram

De bonnes expériences et de nombreux commentaires positifs ont motivé la Ligue suisse contre le rhumatisme à développer en continu ses canaux de réseaux sociaux. Sur Facebook, Instagram, LinkedIn et YouTube sont proposés des actualités, des informations et des témoignages intéressants.

Alors que la Ligue suisse contre le rhumatisme intègre le réseau professionnel de LinkedIn et offre un aperçu de ses coulisses, son ambassadrice Silvia Jauch, elle-même atteinte de rhumatismes, tient un blog sur le canal Instagram. Elle raconte sa vie avec les rhumatismes avec authenticité, honnêteté et humour.

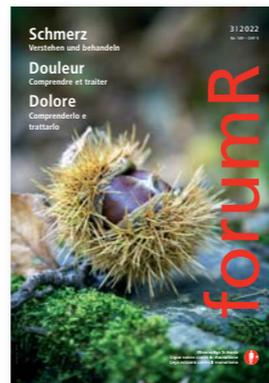
- Près de 2000 followers se sentent concernés par les publications sur les rhumatismes sur Instagram (année précédente: 1800). La portée de la page Instagram dépasse 23 000 en 2022.
- Plus de 4300 abonné-e-s échangent sur Facebook (année précédente : 4 000). En 2022, la portée s'élève à plus de 210 000.
- Sur LinkedIn, la Ligue suisse contre le rhumatisme a pu créer une communauté de plus de 740 followers.
- La communauté YouTube compte actuellement 1610 abonné-e-s.

Le magazine du rhumatisme

forumR

Notre magazine forumR s'adresse aux personnes atteintes de rhumatisme et à leurs proches, aux spécialistes et au public intéressé. Édité en trois langues, il paraît quatre fois par an. Dans chaque numéro, les lectrices et lecteurs trouvent, outre des articles médicaux accessibles, de nombreux conseils pour pouvoir relever les défis du rhumatisme au quotidien de la manière la plus autonome possible. Des portraits permettent aux personnes atteintes de découvrir comment d'autres font face à la maladie et de réaliser qu'elles ne sont pas seules.

- En 2022, les éditions de forumR ont traité les thèmes suivants: «Médicaments», «Santé numérique», «Douleur» et «Rééducation».
- Le forumR a été imprimé à 24 000 exemplaires par numéro.



Publications

Brochures – La compétence par l'information

Une cinquantaine de brochures et dépliants, la plupart gratuits, informent les personnes atteintes sur les maladies rhumatismales et leur prévention. De nombreux médecins et hôpitaux se servent également des supports d'information de la Ligue suisse contre le rhumatisme pour informer leurs patient-e-s. La plupart des titres sont disponibles en trois langues. Si vous aimez lire sur écran, vous pouvez également télécharger ou feuilleter gratuitement toutes nos brochures sur la boutique en ligne.

Nouveautés 2022

Comprendre la douleur. Éviter la chronification

Que se passe-t-il lorsque nous ressentons de la douleur? Quels processus se déroulent dans notre corps? Et comment se fait-il que des douleurs subsistent, même si la véritable cause a disparu? Le nouveau livret de la Ligue contre le rhumatisme se penche sur le rôle du cerveau dans l'assimilation de la douleur et révèle des moyens de lutter contre la chronification.

kurz&knapp

La série de brochures «kurz&knapp», rédigées dans un langage simple certifié, offre des informations accessibles aux groupes vulnérables. Elle est publiée en huit langues (comme l'allemand,

le français et l'italien, le turc, l'albanais et le portugais, entre autres). En 2022, les thèmes «Ostéoporose» et «Polyarthrite rhumatoïde» ont été publiés.

L'impact de l'alimentation

Comment adopter une alimentation anti-inflammatoire? À quoi dois-je faire attention lorsque je choisis mes aliments et lorsque je cuisine? La brochure répond à ces questions et à d'autres, sans pour autant poser d'interdictions ou classer les aliments en bons ou mauvais. Des informations concentrées permettent d'acquérir quelques connaissances de base essentielles.

- En 2022, les chiffres de distribution moyens des publications correspondaient à ceux de l'année précédente. Le nombre total de brochures distribuées a diminué, en raison d'un très grand envoi spécial en 2021, et s'élève à 160 000 exemplaires (contre 257 000 l'année précédente).





« Rhumatisme et travail : comment concilier les deux ? » est l'un des thèmes passionnants du podcast.

Barbara Zindel, co-responsable service & prestations, Ligue suisse contre le rhumatisme, en discussion avec Simon Lechmann, animateur et voix sympathique du podcast.

Podcast « Le rhumatisme et moi »

Le podcast avec des faits, des histoires authentiques et de l'humour

Pour le podcast « Le rhumatisme et moi », la Ligue suisse contre le rhumatisme réunit des personnes atteintes de rhumatisme et des spécialistes devant le micro. Des thèmes pertinents et actuels concernant la vie avec le rhumatisme y sont abordés, comme la gestion de la douleur, le rôle de l'entourage et les stratégies pour faire face à la maladie. Le pool d'expert-e-s comprend des professionnel-le-s de la santé, des nutritionnistes, des conseillères et conseillers sociaux et des psychologues. Les discussions sont réalistes et authentiques. En 2022, les thèmes étaient très variés. De nombreux épisodes passionnants peuvent être découverts sur le site Internet de la Ligue suisse contre le rhumatisme ainsi que sur Spotify ou Apple Podcasts.

La réaction d'une jeune personne atteinte a été particulièrement émouvante pour nous. « Je voudrais vous remercier du fond du cœur pour les podcasts et le site Internet de la Ligue contre le rhumatisme. Merci de vous engager pour les personnes atteintes de rhumatisme et merci de montrer que le rhumatisme n'a pas d'âge. Grâce au podcast (« Le rhumatisme et moi »), j'ai enfin pu reprendre un peu d'espoir. Je me sens maintenant moins seule face à la maladie. »

Désormais disponible en français

Fin octobre 2022, le podcast « Le rhumatisme et moi » a pu être lancé avec succès en français. Les premiers épisodes traitent des informations de base sur les rhumatismes, l'alimentation et la douleur.

- Jusqu'en décembre 2022, 21 épisodes ont été produits en allemand et 3 en français.
- Les épisodes en allemand, bande-annonce comprise, comptabilisent au total plus de 20 000 téléchargements depuis leur lancement.
- Avec 3000 téléchargements, l'épisode le plus écouté a traité du thème « Alimentation anti-inflammatoire ».
- Les trois premiers épisodes du podcast en français ont déjà atteint près de 1000 streams.



Faire de bonnes choses qui restent

De nombreuses personnes souhaitent que leur héritage serve à quelque chose d'utile. Depuis sa création en 1958, la Ligue suisse contre le rhumatisme reçoit régulièrement des héritages plus ou moins importants. Le fonds SOS de la Ligue suisse contre le rhumatisme, destiné aux personnes atteintes de rhumatisme en situation de détresse financière, est un merveilleux exemple de la manière dont une disposition testamentaire peut faire du bien de manière durable. À l'origine, il a pu être fondé grâce à un legs et fournit aujourd'hui encore une aide directe dans de nombreux cas pour des achats dont les personnes atteintes de rhumatisme ont un besoin urgent mais qu'elles ne peuvent pas se permettre. Une part importante de nos autres activités est également rendue possible par des donations testamentaires. Nous sommes profondément reconnaissants pour cette grande preuve de confiance dans notre travail.

Du myosotis pour les personnes atteintes de rhumatisme

Le tournage d'une nouvelle vidéo de la Ligue suisse contre le rhumatisme consacrée aux legs a eu lieu au cours de l'été 2022. Les protagonistes du court-métrage sont

l'ambassadrice de la Ligue contre le rhumatisme et actrice Heidi Maria Glössner ainsi que la personne atteinte Anna Hohenegger. Au centre de la vidéo se trouve un bouquet de myosotis que la « grande dame » du théâtre suisse offre à la jeune femme, symbolisant le soutien qui persiste grâce à un legs aux personnes atteintes de rhumatisme. Le film souhaite attirer l'attention du public sur le fait que les organisations d'utilité publique peuvent également être prises en compte dans un testament.

Le guide pour bien rédiger son testament

En 2022, notre guide testamentaire a également été entièrement revu pour tenir compte des mises à jour qui sont entrées en vigueur le 1^{er} janvier 2023 en matière de droit successoral. Le guide pour bien rédiger son testament montre systématiquement comment formuler un testament et explique en outre comment une organisation d'utilité publique, comme la Ligue suisse contre le rhumatisme, peut être prise en compte dans le testament.



« Le rhumatisme est douloureux et contraignant. La Ligue suisse contre le rhumatisme est un soutien important pour moi. »

Anna Hohenegger,
atteinte de rhumatisme

Service & prestations

Les affections rhumatismales doivent être soignées rapidement, de manière ciblée et surtout appropriée. Les médecins de famille, les assistantes médicales et assistants médicaux et les pharmaciens-ne-s sont les interlocutrices et interlocuteurs de premier recours des personnes atteintes. Aussi la Ligue suisse contre le rhumatisme en étroite collaboration avec la Société Suisse de rhumatologie tient-elle à ce que ces interlocutrices et interlocuteurs soient bien informé-e-s sur les rhumatismes. C'est pourquoi elle propose depuis de nombreuses années des formations continues qui leur sont destinés.

Une solide qualité technique s'appuyant sur les dernières connaissances scientifiques est l'un des atouts reconnus des cours de gymnastique proposés par les ligues cantonales et régionales. Afin d'assurer de la qualité, il est nécessaire que les responsables de cours suivent une formation continue ciblée. C'est la raison pour laquelle la Ligue suisse contre le rhumatisme met chaque année à la disposition des professionnel-le-s de la santé une offre étendue de formations continues.

La Ligue suisse contre le rhumatisme propose également à petite échelle des cours à destination des personnes atteintes sur des thématiques transrégionales, par exemple la Journée pour familles ou les journées d'action.

Cours pour professionnel-le-s

Comme pour toutes les prestations de la Ligue suisse contre le rhumatisme, tous les formats de manifestations ont pu être repris et organisés avec succès dans le domaine de la formation continue en 2022.

Update pour les médecins généralistes

Depuis plus de 29 ans, la Ligue suisse contre le rhumatisme propose aux médecins de famille un «Update Rhumatologie» compact. Cette série de formations continues à l'échelle de la Suisse est dédiée chaque année à un thème phare. Elle comprend des exposés et des ateliers interactifs. En 2022, le thème était «Ostéoporose – Comment éviter la prochaine fracture?».

– 8 formations continues Update ont pu être organisées (année précédente : 8). Au total, 322 participant-e-s et participants ont suivi une formation continue (année précédente : 189).



Pharmacien-ne-s

Les formations continues pour les pharmaciens-ne-s permettent la transmission de connaissances et favorisent le dialogue entre les médecins et les pharmaciens-ne-s. Les sessions de formation sont organisées en collaboration avec «pharmActuel».

– 248 pharmaciens-ne-s (389 en 2021) se sont formé-e-s à travers de 4 formations continues (5 en 2021). 1 manifestation a dû être annulée en raison de la pandémie.

Assistants médicales et assistants médicaux

Il est également important que les assistantes médicales et assistants médicaux des rhumatologues et des médecins de famille actualisent régulièrement leurs connaissances. Les formations continues sont organisées en collaboration avec les sections de l'association suisse des assistantes médicales et assistants médicaux (Schweizerische Verband Medizinischer Praxis-Fachpersonen SVA/ARAM).

– 254 assistantes médicales et assistants médicaux (année précédente : 150) ont approfondi leurs connaissances sur les maladies rhumatismales en participant à 11 formations continues (année précédente : 7).

Les assistantes médicales et assistants médicaux peuvent apporter un soutien spécifique aux personnes atteintes en suivant une formation dans le cadre du projet KOMPASS (voir page 22).

Professionnel-le-s de la santé

L'exercice physique est un élément thérapeutique indissociable du traitement des personnes atteintes de rhumatisme. Les ligues cantonales/régionales proposent une palette étendue de cours dispensés avec une grande compétence technique (voir aussi page 31). Les cinq programmes de cours nationaux suivants sont particulièrement prisés : entraînement du dos «Active Backademy», gymnastique contre l'ostéoporose «Osteogym», ainsi que l'entraînement aquatique «Aquawell» et l'entraînement aquatique doux «Aquacura». Le concept de cours «EverFit» favorise en outre l'activité physique et l'équilibre des personnes âgées.

– En 2022, 243 professionnel-le-s de la santé (année précédente : 213) ont participé à 12 formations continues (année précédente 10) des programmes de cours nationaux de la Ligue suisse contre le rhumatisme.

L'autogestion est un élément de plus en plus important de la prise en charge des patient-e-s : les personnes atteintes se voient transmettre des stratégies et des compétences qui leur permettent de mieux gérer leur maladie avec autodétermination. Dans ce cadre, il est important de les informer, de les motiver et de les accompagner.

Bien souvent, les médecins manquent de temps pour les accompagner dans ce domaine. C'est ce qui a incité la Ligue suisse contre le rhumatisme à lancer le projet KOMPASS en 2018. Grâce à une formation entièrement repensée, les assistantes médicales et assistants médicaux peuvent proposer des consultations individuelles gratuites aux personnes atteintes d'arthrite, d'ostéoporose ou de goutte au sein de leur cabinet.

Le succès est mesurable

Le projet a fait l'objet d'une évaluation continue et donne de très bons résultats. Pour les assistantes médicales et assistants médicaux, la formation est extrêmement précieuse, car elle leur permet d'offrir une meilleure prise en charge globale aux patient-e-s. De plus, les assistantes médicales et assistants médicaux peuvent élargir leur rôle professionnel.

Les personnes atteintes sont globalement satisfaites des consultations. Elles font l'expérience d'une augmentation de leurs compétences d'autogestion dans tous les thèmes de conseil. Elles ont non seulement approfondi leurs connaissances sur les médicaments, l'exercice, l'alimentation et la protection des articulations, mais elles ont également appris à mieux gérer la douleur et leur maladie et ont pu améliorer les échanges avec leur médecin.

- Depuis avril 2022, après les personnes atteintes d'arthrite et d'ostéoporose, les patient-e-s atteint-e-s de goutte sont également conseillé-e-s.
- 16 assistantes médicales et assistants médicaux ont effectué avec succès des consultations dans 15 cabinets de rhumatologie ou de médecine générale en 2022.
- En 2022, 352 heures de consultation (année précédente : 334) ont permis d'aider 57 personnes atteintes (année précédente : 53).
- Au total, 100 personnes atteintes de rhumatisme ont déjà bénéficié de ces consultations.

Cours pour les personnes atteintes

Le bureau national s'adresse directement aux personnes atteintes et à leurs proches au travers d'un certain nombre de manifestations supra-cantoniales.

Journées d'action

Malgré les conditions difficiles liées au coronavirus, la Ligue suisse contre le rhumatisme avait déjà décidé en 2021 d'organiser sur place les très appréciées « Journées d'action ». Les participants en ont été très reconnaissantes.

Cette passionnante formation continue de trois jours a également eu lieu en 2022. Les participants ont reçu des réponses théoriques et pratiques à leurs questions sur le mal de dos de la part de deux physiothérapeutes, d'un rhumatologue, d'une animatrice de cours Aquawell et d'une formatrice en taiji/qigong. L'hôtel Heiden situé dans le beau pays d'Appenzell et le magnifique temps printanier ont en outre permis aux personnes atteintes de s'accorder une pause reposante.

Les commentaires des participants sont très enthousiastes. Le fait que l'accent ait été mis non seulement sur la douleur, mais aussi sur le mouvement a été particulièrement apprécié.

- Lors des journées d'action, 13 personnes atteintes ont traité le thème du mal de dos.

Journée pour familles

En 2021 encore, la journée pour familles, très appréciée, a dû être remplacée par un séminaire en ligne. Mais en 2022, une organisation sur place a pu être à nouveau possible, pour le plus grand plaisir de tous.

La journée pour familles, au cours de laquelle parents, enfants et adolescent-e-s atteint-e-s se rencontrent pour échanger, s'informer, jouer et s'amuser, était placée sous le thème « Nous sommes des détectives ! Sur la piste de l'énigme ». Pendant que les parents pouvaient s'informer sur la maladie de leur enfant grâce à différents exposés et que les adolescent-e-s pouvaient échanger leurs points de vue lors d'une séance de questions-réponses, les plus jeunes étaient occupé-e-s à jouer et à résoudre des casse-têtes. Une conférence commune et un échange d'expériences ont ensuite complété le programme.

- Au total, 80 personnes issues de 22 familles se sont informées et ont échangé.

Webinaires

Initiés durant la pandémie, les webinaires sont devenus une forme d'événement populaire et très demandée. En raison de leur grand succès, la Ligue suisse contre le rhumatisme a décidé de continuer à proposer ce nouveau service.

« Impuissant-e contre la douleur ? »

Le 13 juin 2022, la Ligue suisse contre le rhumatisme a proposé un webinaire sur le thème « Douleur », auquel ont participé plus de 100 personnes. Ces dernières ont découvert l'importance de parler de la douleur et le rôle de la compréhension de la douleur. De nombreuses questions sur la perception de la douleur, le journal de la douleur et la subjectivité de la douleur ont pu être traitées lors de la séance de questions-réponses finale. Le webinaire a également été organisé en français.

« Cuisine savoureuse et anti-inflammatoire »

La rencontre des rhumatismes et du plaisir de manger sainement : à l'occasion de la Journée mondiale contre les rhumatismes du 12 octobre 2022, la Ligue suisse contre le rhumatisme et l'Académie Hiltl ont organisé ensemble un cours de cuisine en ligne. Une alimentation anti-inflammatoire a une influence positive sur notre bien-être et peut soulager les douleurs des personnes atteintes de rhumatisme. Ambrosius Hiltl le savait

déjà, lui qui a misé sur une alimentation végétarienne dès 1898 et ainsi soulagé ses douleurs rhumatismales au niveau des articulations. En préparant un délicieux plat, les participants ont appris des choses intéressantes sur les aliments appropriés, mais ont également découvert des moyens auxiliaires pour cuisiner en ménageant leurs articulations.

« Droit successoral et testament »

Le 3 novembre 2022, la Ligue suisse contre le rhumatisme a organisé un webinaire sur le thème « Droit successoral et testament ». D'une part, des informations ont été données sur les modifications du droit successoral qui sont entrées en vigueur en janvier 2023. D'autre part, il a été expliqué ce à quoi il faut faire attention lors de la rédaction d'un testament. Lors de la session de questions-réponses, de nombreuses questions ont été posées sur la manière de conserver le testament, les implications fiscales et la quotité disponible. Le webinaire a également été organisé en français.

- Au total, plus de 280 personnes ont participé à 5 webinaires.
- Sur YouTube, les webinaires ont été visionnés près de 1300 fois.



Cuisine savoureuse et anti-inflammatoire : tel était le thème du cours de cuisine en ligne Hiltl.

Kirsten Scheuer, diététicienne
Natalie Georgiadis, ergothérapeute
Monika Janicka, cuisinière Académie Hiltl

Conseil

La Ligue suisse contre le rhumatisme propose une offre de conseil variée. Au total en 2022, 757 conseils spécialisés ont été donnés (782 en 2021) et 25 conseils spécifiques aux Corona (281 en 2021), ainsi que 40 consultations psychologiques (qui n'ont été introduites qu'en mi-2021) et 50 sur l'alimentation (qui ne sont proposées que depuis avril 2022). Nous avons demandé à notre collaboratrice Barbara Zindel, physiothérapeute et co-responsable service & prestations, pourquoi l'offre de conseil est si importante.

Madame Zindel, quel-le-s sont les spécialistes de la Ligue suisse contre le rhumatisme qui sont à disposition pour conseiller les personnes atteintes ?

Au sein de l'équipe de la Ligue suisse contre le rhumatisme, les consultations sont assurées par quatre physiothérapeutes, une ergothérapeute ainsi qu'une infirmière. Il est toujours possible de leur demander conseil par téléphone ou par écrit. Nous travaillons en outre avec une psychologue et une diététicienne qui proposent des conseils personnalisés appropriés sur place, par téléphone ou en ligne. Si, au cours de l'entretien, nous constatons qu'un deuxième avis médical est demandé ou qu'un conseil social est nécessaire, nous orientons les personnes vers les services spécialisés de nos ligues cantonales/régionales.

Quelles sont les questions les plus fréquemment posées ?

Très souvent, les personnes atteintes s'adressent à nous alors qu'elles viennent de recevoir leur premier diagnostic. Le diagnostic est un choc et de nombreuses questions se posent, face auxquelles les personnes atteintes se sentent seules. Nous pouvons les aider. Nous recevons également beaucoup de questions sur les médicaments. La peur des effets secondaires de la cortisone ou de médicaments spécifiques contre l'ostéoporose, par exemple, est un sujet récurrent.

Qu'est-ce que les personnes en quête de conseils apprécient particulièrement dans l'offre de conseil ?

Chaque demande de conseil nous permet d'offrir davantage de sécurité et de connaissances. L'offre est gratuite, extrêmement facile d'accès et très simple. Il suffit d'un e-mail ou d'un appel téléphonique. Toutes les demandes sont traitées rapidement et reçoivent généralement une réponse le jour même, parfois le lendemain lorsque l'équipe de conseil est très occupée. Les consultations sont proposées en allemand, en français et en italien.

L'éventail des conseils est très large. Avec notre site Internet et nos brochures, nous disposons de très nombreuses informations

auxquelles nous pouvons renvoyer les personnes. Le site Internet de la Société suisse de rhumatologie, avec laquelle nous travaillons en étroite collaboration, est souvent tout aussi utile. Et les personnes en quête de conseils peuvent bien évidemment utiliser les offres de conseil des ligues cantonales/régionales contre le rhumatisme pour obtenir un soutien approfondi.

Qui peut avoir recours aux consultations ?

En principe, les consultations sont ouvertes à tous. L'offre s'adresse toutefois bien sûr en premier lieu aux personnes atteintes de rhumatisme et à leurs proches. Mais nous recevons aussi très régulièrement des demandes de professionnel-le-s de la santé qui ont besoin d'informations spécifiques sur des thèmes liés aux maladies rhumatismales.

En tant que conseillère, comment percevez-vous l'offre ?

Constater que nous pouvons obtenir un grand effet lors d'entretiens généralement très courts et ainsi apporter un peu de sécurité aux personnes atteintes est une motivation quotidienne pour moi comme pour les autres conseillères et conseillers. Souvent, il ne s'agit que de réduire la peur grâce à un deuxième avis professionnel et neutre. C'est une offre importante derrière

laquelle toute l'équipe de conseil s'investit avec beaucoup de cœur et d'engagement.

Combien de temps dure un entretien de conseil ?

Cela dépend beaucoup des problèmes individuels. En moyenne, je dirais toutefois qu'il faut compter entre 20 et 30 minutes. Les consultations psychologiques et les conseils nutritionnels sur place durent entre 45 et 60 minutes.

Combien coûtent les consultations ?

Les consultations sont gratuites pour toutes les personnes.

Barbara Zindel, nous vous remercions pour cet entretien !



Barbara Zindel,
co-responsable service &
prestations



« L'enfile-chaussettes est tout simplement génial ! Je me suis bien débrouillée dès le début. Désormais, je n'ai plus besoin d'aide pour m'habiller. »

Cliente de la boutique en ligne

Moyens auxiliaires

Autonomie et protection des articulations

La faiblesse, des douleurs ou la difficulté à mouvoir les articulations ou les parties molles peuvent compliquer les tâches même les plus ordinaires. Nos moyens auxiliaires aident à prendre soin des articulations atteintes, à protéger celles en bonne santé et à rester autonome en dépit d'une mobilité réduite. L'assortiment de moyens auxiliaires de la Ligue suisse contre le rhumatisme comprend plus de 200 produits. Nos moyens auxiliaires sont également très appréciés et utilisés en thérapie dans de nombreux cabinets spécialisés et cliniques. Nous développons en permanence l'assortiment des moyens auxiliaires. Lors du choix des produits, des critères tels que l'ergonomie, l'utilité, la sécurité, la qualité et la durabilité jouent un rôle de premier plan.

- En 2022, ce sont 38 155 moyens auxiliaires qui ont été vendus (année précédente : 34 500).
- 3 produits ont été ajoutés à l'assortiment : l'ouvre-bouteille Twisto, une poignée de baignoire ainsi que deux variantes de gants en fibres d'argent.
- En 2022, les produits les plus demandés ont été l'ouvre-bouteille « Pet Boy », l'enfile-chaussettes, les élargisseurs de poignées, les hérissos et les longues-mains.

Une boutique en ligne optimisée et demandée

Notre boutique en ligne est optimisée en permanence. En 2022, la fonction de recherche a notamment été simplifiée, ce qui a permis d'améliorer la convivialité. Une enquête auprès des client-e-s confirme la grande qualité de l'assortiment et du service à la clientèle : sur 151 personnes participantes, 150 personnes recommanderaient notre boutique en ligne et nos produits à d'autres personnes.

Catalogue 2023/2024

Malgré l'avancement de la digitalisation, la Ligue suisse contre le rhumatisme n'oublie pas les personnes atteintes qui ne souhaitent ou ne peuvent pas encore commander en ligne. En 2022, le catalogue a fait l'objet d'une révision complète. Une nouvelle mise en page, des textes de produits remaniés, des images liées à l'application et un nouvel index permettent d'avoir une vue d'ensemble encore plus claire et un choix convivial.

L'équipe Moyens auxiliaires se réjouit de votre prise de contact et vous accueille volontiers dans la boutique en ligne : www.rheumaliga-shop.ch

Prévention des chutes

Nous souhaitons toutes et tous pouvoir vivre chez nous de manière indépendante et autonome lorsque nous serons âgé-e-s. Les chutes peuvent réduire ce souhait à néant. Les chutes sont un problème courant chez les personnes âgées. Elles augmentent du fait de l'évolution démographique et représentent un enjeu pour le système de santé en raison de leurs conséquences souvent lourdes et des coûts qu'elles génèrent. Les causes des chutes sont une combinaison de facteurs de risque intrinsèques (= liés à la personne) et extrinsèques (= liés à l'environnement). Grâce à des interventions ciblées, ces facteurs peuvent être modifiés, ce qui permet de préserver l'autonomie et la qualité de vie des personnes âgées à long terme.

Sur la base de ces conclusions, la Ligue suisse contre le rhumatisme a développé le programme de prévention des chutes «La sécurité au quotidien». Dans le cadre de ce programme, des physiothérapeutes et des ergothérapeutes spécialement formés se rendent au domicile des personnes âgées, déterminent leur risque de chute et leur livrent des conseils de prévention.

- En 2022, 244 visites à domicile ont pu être effectuées (année précédente : 175), ce qui est heureusement à nouveau supérieur à l'année 2021.

Autres projets

En collaboration avec le canton de Lucerne, un projet a été lancé avec une action de sensibilisation permettant aux seniors sans assurance complémentaire de bénéficier d'une visite à domicile gratuite. Deux réunions d'information ont eu lieu à ce sujet et jusqu'à 60 visites à domicile ont pu être effectuées.

Un autre projet passionnant est la «Prévention interprofessionnelle des chutes dans les services de soins à domicile», que la Ligue suisse contre le rhumatisme a lancé en 2022 dans le canton du Tessin avec différentes organisations partenaires. Les professionnel-le-s et les multiplicatrices et multiplicateurs sont formé-e-s à la prévention des chutes et informent leurs patient-e-s de manière ciblée. Dans le cadre d'un schéma de traitement en trois étapes, les seniors reçoivent ensuite une intervention adaptée à leurs besoins, en fonction de l'importance du risque de chute individuel. L'objectif du projet est de mettre en pratique de manière coordonnée le savoir-faire existant et les projets établis dans le domaine de la prévention des chutes. La collaboration interdisciplinaire de plusieurs partenaires est ici centrale. Le projet est accompagné et cofinancé par Promotion Santé Suisse.

Prestations des organisations membres

Cours pour les personnes atteintes

Les ligues cantonales/régionales contre le rhumatisme et les organisations nationales de patient-e-s proposent une offre de cours très variée, assurée par des spécialistes dûment formé-e-s. Les quatre programmes de cours nationaux suivants sont particulièrement prisés : entraînement pour le dos «Active Backademy», gymnastique contre l'ostéoporose «Osteogym», entraînement aquatique «Aquawell» et gymnastique thérapeutique dans l'eau «Aquacura».

La pandémie de coronavirus a frappé de plein fouet le secteur des cours et de nombreuses organisations membres en subissent encore aujourd'hui les conséquences. Même si la situation s'est à nouveau améliorée en 2022, les ligues cantonales/régionales restent confrontées à de grands défis. De nombreuses organisations membres font preuve de créativité et réagissent avec flexibilité et beaucoup d'idées face à cette situation difficile. Les prochaines années montreront comment les services continueront à se développer.

- En 2022, plus de 25 530 personnes (année précédente : 17 275) ont participé dans toute la Suisse à des cours organisés par les organisations membres.

- Environ 2810 cours (année précédente : 1996) ont été organisés au total en 2022.

Conseil

Les personnes atteintes de rhumatisme et leurs proches se posent beaucoup de questions. Les ligues cantonales/régionales contre le rhumatisme leur offrent des conseils professionnels variés et les organisations de patients leur permettent d'avoir des échanges importants avec d'autres personnes atteintes. L'éventail des offres de conseil est large. Le conseil social est particulièrement important et demandé.

- En 2022, les organisations membres ont dispensé plus de 9900 consultations sociales (année précédente : 8900).

Soutien aux groupes d'entraide

Pour de nombreuses personnes atteintes et leurs proches, l'entraide est un pilier essentiel pour faire face au quotidien.

- Au total, 121 groupes (année précédente : 124) sont enregistrés.
- 537 rencontres (2021 : 521) ont eu lieu avec plus de 3310 personnes participantes (2021 : 2740).

Coopération et engagement

Partenaire clé SSR

La Société suisse de rhumatologie (SSR) a initié un vaste processus stratégique en 2021. Entre autres, la menace d'une pénurie de médecins spécialistes et les besoins croissants des patient-e-s rendent indispensable un changement structurel et une collaboration interdisciplinaire. Le champ d'action «Synergies SSR /LSR» a donc été défini comme l'un des nombreux champs d'action stratégiques. Pour la Ligue suisse contre le rhumatisme (LSR), un lien étroit avec la SSR était et reste également fondamental. Dans les soins intégrés, l'interprofessionnalité est un élément clé de la gestion des soins chroniques. En effet, une collaboration intensive permet d'optimiser la prise en charge commune des personnes atteintes de maladies rhumatismales et les synergies permettent d'utiliser les ressources de manière plus appropriée et plus économique.

Des objectifs communs ont été définis :

- Communiquer au corps médical les offres et les services de la LSR et renforcer la perception de la LSR.
- Consolider et rendre visible la collaboration SSR/LSR afin qu'elle devienne une évidence.
- Améliorer la sécurité des patient-e-s et la qualité des soins par la collaboration.

« Un objectif, une équipe : accompagner les personnes atteintes »

En 2022, un groupe de travail composé de représentant-e-s de la SSR et de la LSR s'est attelé à l'élaboration du champ d'action stratégique «Synergies SSR/LSR». Quatre projets de mise en œuvre sont déjà en cours :

- En janvier 2023, une courte vidéo commune sera produite. Elle montre la valeur de la collaboration entre les rhumatologues et la LSR pour améliorer la sécurité des patient-e-s. Elle s'adresse aux rhumatologues, aux médecins généralistes et aux professionnel-le-s de la santé.
- Des fiches d'information communes destinées aux patient-e-s sur les médicaments les plus pertinents sont en cours de développement.
- Un vocabulaire commun sera élaboré pour la terminologie.
- La newsletter «R_mail» de la LSR destinée aux rhumatologues et autres professionnel-le-s de la santé intéressé-e-s a été transférée à la SSR, qui en a désormais repris la rédaction. L'objectif est d'optimiser la perception de la newsletter.



Isabelle Steeb,
Ligue suisse contre le rhumatisme



Dr méd. Nicola Keller,
rhumatologue



Dr méd. Ines von Mühlén,
rhumatologue



Andrea Möhr,
atteinte de rhumatisme



Stefanie Wipf,
Ligue suisse contre le rhumatisme



Dr méd. Alexandre Dumusc,
rhumatologue

hpr

Les professionnel-le-s de la santé non-médecins travaillant dans le domaine de la rhumatologie sont toutes et tous représenté-e-s dans l'association des Health Professionals in Rheumatology (hpr) Switzerland. La Ligue suisse contre le rhumatisme met à disposition un membre du comité directeur. Conformément au principe des trois piliers de l'EULAR (voir ci-dessous), la SSR et la Ligue suisse contre le rhumatisme ont entamé un dialogue avec hpr afin de définir des synergies. L'ensemble des personnes participantes s'accordent à dire que la prise en charge optimale des personnes atteintes de rhumatisme n'est possible que si les trois piliers s'imbriquent. Dans ce sens, un symposium pour les professionnel-le-s de la santé est proposé dans le cadre du congrès national annuel de rhumatologie avec des sessions communes avec les rhumatologues et la Ligue suisse contre le rhumatisme.

GELIKO

Depuis de nombreuses années, la Ligue suisse contre le rhumatisme est membre de la GELIKO, la «Conférence nationale suisse des ligues de la santé». La GELIKO représente les intérêts des personnes atteintes de maladies chroniques dans la politique de santé et sociale, et lutte contre les conséquences

négatives des maladies chroniques sur la santé, les finances et la société. En collaboration avec d'autres organisations d'utilité publique du secteur de la santé, la Ligue suisse contre le rhumatisme s'engage avec la GELIKO pour la prévention des maladies et la promotion de la santé. La GELIKO a déjà pu fêter son 50^e anniversaire en 2021.

La Ligue suisse contre le rhumatisme continue de soutenir activement la mise en œuvre du projet «REAS», lancé en 2020, visant à créer des centres régionaux d'accueil pour les personnes atteintes soumises à des contraintes sanitaires et sociales complexes.

EULAR

La Ligue suisse contre le rhumatisme encourage les échanges internationaux. Elle est donc membre de l'EULAR (European Alliance of Associations for Rheumatology) et participe activement aux congrès européens de l'EULAR qui ont lieu régulièrement par le biais de conférences ou de présentations. En 2022, le congrès a été organisé une nouvelle fois de manière virtuelle.

Comptes annuels 2022

Commentaire sur les comptes annuels

Chères lectrices, chers lecteurs,

L'exercice 2022 s'est clôturé sur une perte de CHF -501 403. Nous sommes donc en dessous de la perte budgétée de CHF -577 000, ce qui montre que les directives budgétaires et les différents postes de dépenses ont également été strictement respectés en 2022 et que l'équipe de la Ligue suisse contre le rhumatisme a très bien travaillé. Néanmoins, ce résultat négatif n'est évidemment pas réjouissant et témoigne des difficultés rencontrées tout au long de l'année dernière. La situation politique mondiale et les troubles qui en résultent sur les marchés boursiers n'ont pas épargné la Ligue suisse contre le rhumatisme. Il s'agira donc d'être vigilant dans les années à venir, car la collecte de fonds demeurera un défi grandissant, notamment sur le marché très concurrentiel des dons. En même temps, nous souhaitons et allons aborder l'avenir avec optimisme, engagement et courage.

Ce qui nous réjouit, c'est notre grande diversification en termes de recettes en 2022. Vous trouverez à droite un aperçu de la répartition exacte des revenus et des dépenses. Nous avons présenté séparément la répartition des revenus de la collecte de fonds. Les comptes annuels détaillés peuvent être consultés

sur notre site Internet. Nous serons heureux de vous les envoyer sur demande.

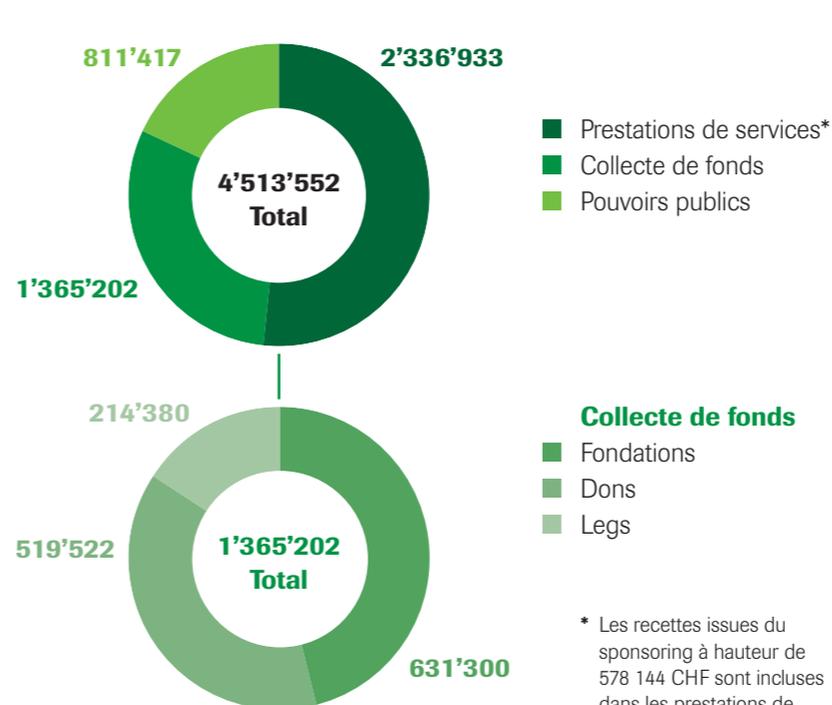
La Ligue suisse contre le rhumatisme reçoit de l'argent des pouvoirs publics. Nous sommes très reconnaissants à l'OFAS et à l'OFSP pour cette marque de confiance. L'OFAS contrôle régulièrement la Ligue suisse contre le rhumatisme. Le dernier audit a eu lieu en 2021 et a débouché sur des conclusions très favorables pour la Ligue suisse contre le rhumatisme. En tant qu'organisation faîtière, il est aussi de notre devoir de garantir la qualité des prestations de nos organisations membres. Pour cela, nous procédons également à des audits réguliers. En 2022, des audits ont été effectués auprès des Ligues contre le rhumatisme jurassienne et des deux Bâle. Ainsi, le travail peut être mieux coordonné, car ce n'est qu'ensemble que nous pouvons offrir aux personnes atteintes de rhumatisme le soutien dont elles ont besoin.

Je profite de l'occasion pour remercier, au nom de la Ligue suisse contre le rhumatisme, toutes les personnes qui se sont engagées à nos côtés en faveur des personnes atteintes de rhumatisme au cours de l'année écoulée.

Kurth Birri, trésorier

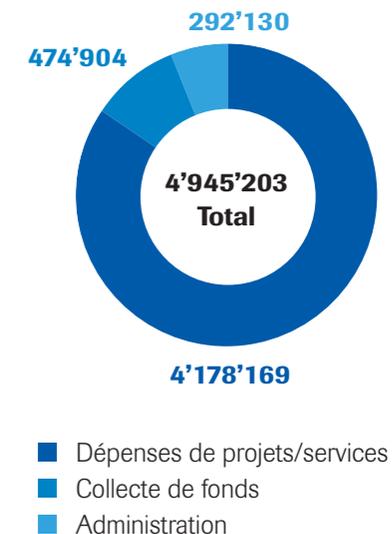


Recettes 2022



* Les recettes issues du sponsoring à hauteur de 578 144 CHF sont incluses dans les prestations de services.

Dépenses 2022



Commentaire sur les comptes annuels

Rapport de l'organe de révision sur le contrôle restreint à l'Assemblée générale de la Ligue suisse contre le rhumatisme

En notre qualité d'organe de révision, nous avons contrôlé les comptes annuels (bilan, compte d'exploitation, tableau de flux de trésorerie, tableau de variation du capital et annexe) de la Ligue suisse contre le rhumatisme pour l'exercice arrêté au 31 décembre 2022. Conformément à Swiss GAAP RPC 21, les informations contenues dans le rapport de performance ne sont soumises à aucune obligation de vérification par l'organe de révision.

La responsabilité de l'établissement des comptes annuels conformément aux Swiss GAAP RPC, aux exigences légales et aux statuts incombe au comité alors que notre mission consiste à contrôler ces comptes. Nous attestons que nous remplissons les exigences légales d'agrément et d'indépendance.

Notre contrôle a été effectué selon la Norme suisse relative au contrôle restreint. Cette norme requiert de planifier et de réaliser le contrôle de manière telle que des anomalies significatives dans les comptes annuels puissent être constatées. Un contrôle

restreint englobe principalement des auditions, des opérations de contrôle analytiques ainsi que des vérifications détaillées appropriées des documents disponibles dans l'entreprise 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 ou d'autres violations de la loi ne font pas partie de ce contrôle.

Lors de notre contrôle, nous n'avons pas rencontré d'éléments nous permettant de conclure que les comptes annuels ne donnent pas une image fidèle du patrimoine, de la situation financière et des résultats, conformément aux Swiss GAAP RPC, et ne sont pas conformes à la loi et aux statuts.

Zurich, le 13 avril 2023
BDO SA

Manuel Lüthi
Réviseur responsable
Expert-Réviseur agréé

Urban Pürro
Expert-Réviseur agréé

Bilan au 31 décembre 2022

| | 2022 CHF | 2021 CHF |
|--|------------------|------------------|
| Actif | | |
| Actif circulant | | |
| Liquidités | 169'539 | 642'572 |
| Créances résultant de ventes et de prestations | 369'267 | 449'841 |
| Corrections de valeur sur créances résultant de ventes et de prestations | -5'000 | -5'000 |
| Autres créances à court terme | 32'415 | 23'796 |
| Stocks | 221'131 | 201'249 |
| Comptes de régularisation actif | 13'665 | - |
| Total | 801'016 | 1'312'459 |
| Actif immobilisé | | |
| Placements financiers | 4'347'491 | 4'989'023 |
| Garanties de loyer | 40'693 | 40'529 |
| Mobilier | 33'000 | 15'900 |
| Placements immatériels | 98'000 | 105'500 |
| Total | 4'519'183 | 5'150'952 |
| Total actif | 5'320'200 | 6'463'411 |

| | 2022 CHF | 2021 CHF |
|---|------------------|------------------|
| Passif | | |
| Fonds étrangers à court terme | | |
| Engagements de ventes et de prestations | 421'081 | 269'677 |
| Autres engagements à court terme | 44'280 | 36'420 |
| Comptes de régularisation passif | 162'994 | 478'350 |
| Total | 628'355 | 784'447 |
| Capital des fonds (fonds affectés à un but précis) | | |
| Fonds SOS | 25'038 | 37'431 |
| Fonds de projets | 77'551 | 110'551 |
| Fonds pour les organisations de patients | 43'750 | 43'750 |
| Fonds art. 74 LAI | 412'831 | 253'155 |
| Total | 559'170 | 444'887 |
| Capital de l'organisation | | |
| Capital libre | 4'634'077 | 4'635'058 |
| Capital lié | - | 600'000 |
| Résultat annuel | -501'402 | -981 |
| Total | 4'132'675 | 5'234'077 |
| Total passif | 5'320'200 | 6'463'411 |

Comptes d'exploitation 2022

| | 2022 | 2021 |
|--|------------------|------------------|
| | CHF | CHF |
| Dons sans affectation reçus | 155'670 | 107'514 |
| Produit de la collecte nationale | 440'233 | 470'957 |
| Parts des dons des OM* | -76'380 | -142'718 |
| Successions et legs | 214'380 | 324'102 |
| Contributions à des projets de tiers | 631'300 | 697'000 |
| Total dons reçus | 1'365'202 | 1'456'855 |
| Subventions publiques | 3'287'108 | 3'439'327 |
| Parts des contributions des OM | -2'475'691 | -2'583'329 |
| Total subventions publiques | 811'417 | 855'998 |
| Produit issu des ventes et des prestations | 1'304'315 | 1'258'380 |
| Produit issu du sponsoring | 578'144 | 534'550 |
| Total recettes issues des ventes et des prestations | 1'882'460 | 1'792'930 |
| Produit issu de la gestion de secrétariat | 386'789 | 369'035 |
| Produit issu des ventes du calendrier Hallwag | 56'074 | 9'451 |
| Autres produits | 11'609 | 16'630 |
| Total autres produits | 454'473 | 395'116 |
| Total résultat d'exploitation | 4'513'552 | 4'500'899 |

| | 2022 | 2021 |
|---|-------------------|-------------------|
| | CHF | CHF |
| Charges de matériel projets et prestations | -2'158'593 | -1'983'954 |
| Charges de personnel projets et prestations | -2'019'576 | -1'975'823 |
| Charges de projets et de services | -4'178'169 | -3'959'777 |
| Charges de matériel collecte nationale | -5'180 | -2'177 |
| Charges de personnel collecte nationale | -51'610 | -39'958 |
| Part des dépenses facturées aux OM | | |
| collecte nationale | -340'056 | -298'239 |
| Charges de matériel collecte de fonds | -15'413 | -11'097 |
| Charges de personnel collecte de fonds | -62'645 | -63'773 |
| Charges liées à la collecte de fonds | -474'903 | -415'243 |
| Charges de matériel administration | -178'626 | -145'799 |
| Charges de personnel administration | -83'104 | -83'723 |
| Amortissements domaine administration | -30'400 | -32'870 |
| Charges administratives | -292'130 | -262'392 |
| Total charges d'exploitation | -4'945'203 | -4'637'412 |
| Résultat d'exploitation | -431'651 | -136'513 |

* organisations membres

| | 2022 | 2021 |
|---|-------------------|-----------------|
| | CHF | CHF |
| Produit financier | 108'393 | 555'310 |
| Charges financières | -663'861 | -10'946 |
| Résultat financier | -555'468 | 544'364 |
| Résultat avant variation du capital des fonds | -987'119 | 407'852 |
| Allocation au capital des fonds | -194'638 | -82'873 |
| Utilisation du capital des fonds | 80'354 | 74'040 |
| Variation des fonds affectés | -114'284 | -8'833 |
| Résultat annuel avant variation du capital de l'organisation | -1'101'403 | 399'019 |
| Allocation/utilisation du capital lié | 600'000 | -400'000 |
| Total | 600'000 | -400'000 |
| Résultat annuel (prélèvement (-)/ allocation (+) sur/au capital libre) | -501'403 | -981 |

Téléchargement

Les comptes annuels révisés complets et le rapport de révision peuvent être téléchargés sur le site Web ligue-rhumatisme.ch. Ils sont remis gratuitement aux personnes intéressées sur demande.

Sponsors – Fondations – Legs

Sponsors / Contributions à des projets

- A. Menarini AG, Zurich
- AbbVie AG, Cham
- Amgen Switzerland AG, Rotkreuz
- AstraZeneca AG, Baar
- Berner Reha Zentrum AG, Heiligenschwendi
- Biogen Switzerland AG, Baar
- Bristol Myers Squibb SA, Steinhausen
- Boehringer Ingelheim (Schweiz) GmbH, Bâle
- Doetsch Grether AG, Bâle
- Eli Lilly (Suisse) SA, Vernier
- Fresenius Kabi (Schweiz) AG, Kriens
- Fresenius Kabi SwissBioSim GmbH, Eysins
- Gebro Pharma AG, Liestal
- Grünenthal Pharma AG, Mitlödi
- Hüsler Nest AG, Grenchen
- IBSA Institut Biochimique SA, Pambio-Noranco
- iQone Healthcare Switzerland SA, Versoix
- Janssen-Cilag AG, Zoug
- Medidor AG, Mägenwil
- MSD Merck Sharp & Dohme AG, Lucerne
- Mylan Pharma GmbH (a Viatrix company), Steinhausen
- Novartis Pharma Schweiz AG, Rotkreuz
- Pfizer AG, Zurich
- Roche Pharma (Schweiz) AG, Bâle
- Sandoz Pharmaceuticals AG, Rotkreuz
- Sanofi-Aventis (Schweiz) AG, Vernier
- Senevita AG und Senevita Casa, Muri b. Bern
- SmartLife Care AG, Brüttisellen
- UCB-Pharma AG, Bulle
- Verfora SA, Villars-sur-Glâne
- Vita Health Care AG, Bösingen

Dons d'entreprises

- Aerzteverlag medinfo AG, Erlenbach
- Kliniken Valens, Valens
- Rodiag Diagnostic Centers, Olten
- TestingTime AG, Zurich

Fondations

- Barbara & Gerhard Wajsfelner-Stiftung, Gutenswil
- Bärbel und Paul Geissbühler Stiftung, Herrliberg
- Carl und Elise Elsener-Gut Stiftung, Schwyz
- Carl und Mathilde Thiel-Stiftung, Küsnacht
- Claire Sturzenegger-Jeanfavre Stiftung, Bâle
- David Bruderer Stiftung, Uitikon
- Dosenbach-Waser Stiftung, Oberwil b. Zug
- Dr. Kurt L. Meyer-Stiftung, Zoug
- Ernst Göhner Stiftung, Zoug

- Ernest Matthey Foundation, La Conversion
- Fondation Groupe Mutuel, Martigny
- Fondation Jean et Linette Warnery, Morges
- Future Directions Foundation, Zoug
- Gemeinnützige Gesellschaft Zurich, Zürich
- Gesundheitsförderung Schweiz, Lausanne
- Hans Marti-Stiftung, Bâle
- Hirzel Callegari Stiftung, Zurich

- Irène und Max Gsell Stiftung, Berne
- Lazarus Stiftung, Winterthur
- MBF Foundation, Triesen
- Schweizerische Gesellschaft für Rheumatologie, Zurich
- Stiftung NAK-Humanitas, Zurich
- Stiftung Osteoporose Schweiz, Zurich
- Vontobel Stiftung, Zurich

Legs

- Margrith Locher-Benz, Würenlingen

La Ligue suisse contre le rhumatisme remercie chaleureusement ses donatrices et donateurs pour leur généreux soutien.

Aux fins de la protection des données, nous ne les citons plus dans le rapport annuel.

Nous remercions également l'ensemble des sponsors, des fondations et des entreprises qui ne souhaitent pas être cités dans le rapport annuel.

Bureau national

Direction

Valérie Krafft (directrice)

Collaboratrices et collaborateurs

- Fabienne Basedau (responsable d'équipe moyens auxiliaires)
- Katrin Bleil (responsable HR & administration)
- Andrea Burger (cours Romandie et conseillère spécialisée)
- Irina Christener (administration et support informatique)
- Simone Fankhauser (rédactrice forumR)
- Claudia Frank (administration projets prévention)
- Patrick Frei (publisher et rédacteur Web)
- Marina Frick (cours Update Rhumatologie)
- Natalie Georgiadis (conseil spécialisé en ergothérapie)
- Lorella Giacca (responsable OFAS et protection des données, depuis janvier 2022)
- Rocio Guzman (apprentie)
- Iftade Kamberi (administration, jusqu'en août 2022)
- Naomi Kreis (administration moyens auxiliaires & cours, depuis mai 2022)
- Nicole Küng (administration moyens auxiliaires & cours, jusqu'en mai 2022)³

- Nicole Lauener (fondations & projets collecte de fonds, depuis mai 2022)
- Marc-André Pradervand (projets collecte de fonds, jusqu'en juillet 2022)
- Daria Rimann (relations publiques & projets, depuis décembre 2022)
- Martina Roffler (responsable prestations)
- Martina Rothenbühler (responsable d'équipe prévention des chutes)
- Aybars Saklamaz (finances), depuis octobre 2022
- Kadriye Saklamaz (responsable finances et administration, jusqu'en février 2022)
- Franziska Schneider (sponsoring & projets collecte de fonds)
- Cornelia Schwager (administration cours et formation continue)
- Monika Siber (responsable communication)
- Tina Spichtig (relations publiques et collecte de fonds)
- Marianne Stäger (publications)
- Isabelle Steeb (collaboratrice scientifique)

- Péter Tamás (administration)
- Rita Waldmeier (administration, depuis décembre 2022)
- Stefanie Wipf (co-responsable service & prestations, depuis décembre 2022)
- Barbara Zindel (co-responsable service & prestations)

Secrétariat SSR / GELIKO

- Erich Tschirky (directeur GELIKO)
- Franziska Casagrande (assistante GELIKO)
- Manuela Erb (assistante SSR, depuis mai 2022)
- Anna Hohenegger (directrice adjointe SSR)

Bureau national

Fin 2022, la LSR employait un total de 28 collaborateurs (année précédente : 27) pour un taux d'activité de 1970 % (année précédente : 2060), ainsi que 16 % (année précédente : 11) pour des employés à temps partiel externes. S'y ajoutent 160 % (année précédente : 160) pour la Société suisse de rhumatologie et la GELIKO.

Membres honoraires

Membres honoraires

Dr méd. André Aeschlimann, Binningen
Dr méd. Hans-Ulrich Auer, Aarau
Gisela Dalvit, Oberrieden
Dr méd. Margrit Eggenberger, Molinazzo
Prof. Dr Liana Euller-Ziegler, Nice
Urs Gamper, Vilters
Dr méd. Thomas Langenegger, Zoug
Dr éc. Josef Räber, St-Gall
Dr méd. Hans A. Schwarz, Rubigen
Prof. Dr méd. Thomas Vischer, Carouge

Comité central

Comité

Comité central

- Franz Stämpfli, avocat et notaire, Berne (président, membre du bureau, élu en 2007)
- Dr méd. Isabelle Gabellon, médecin spécialiste FMH rhumatologie et médecine interne générale, Vevey (vice-présidente, élue en 2016)
- Kurth Birri, Vilters, trésorier Ligue SG, GR, AI/AR et de la Principauté de Liechtenstein (trésorier, membre du bureau, élu en 2007)

Membres du comité central

- René Bräm, lic. en droit, directeur de la Société suisse de la spondylarthrite ankylosante, Zurich (élu en 1998)
- Gabriella Chiesa Tanner, pharmacienne dipl., Zurich (membre du bureau, élue en novembre 2020)
- Roger Hilfiker, physiothérapeute MA, professeur FH Haute école de santé, HES-SO Valais-Wallis (élu en mai 2019)
- Andrea Möhr, économiste d'entreprise FH, membre du Conseil consultatif des rhumatisants de la Ligue suisse contre le rhumatisme, Chiètres (élue en novembre 2020)

Conformément aux statuts, les membres du comité central doivent être confirmés dans leur fonction par l'Assemblée des délégués de la Ligue suisse contre le rhumatisme 4 ans après leur entrée en fonction.

Organisations membres

Ligues cantonales/régionales (LR / RL)

- RL beider Basel, 061 269 99 50, info@rheumaliga-basel.ch*
- RL Bern und Oberwallis, 031 311 00 06, info.be@rheumaliga.ch*
- LR fribourgeoise, 026 322 90 00, info.fr@rheumaliga.ch
- LR genevoise, 022 718 35 55, laligue@laligue.ch*
- RL Glarus, 078 240 88 48, rheumaliga.gl@bluewin.ch
- LR jurassienne, 032 466 63 61, info.ju@rheumaliga.ch
- RL Luzern und Unterwalden, 041 377 26 26, rheuma.luuw@bluewin.ch*
- LR neuchâteloise, 032 913 22 77, info.ne@rheumaliga.ch
- RL Schaffhausen, 052 643 44 47, info.sh@rheumaliga.ch*
- RL Solothurn, 032 623 51 71, rheumaliga.so@bluewin.ch
- RL St. Gallen, Graubünden, beider Appenzell (AI/AR) und Fürstentum Liechtenstein, 081 302 47 80, info.sgfl@rheumaliga.ch*
- RL Thurgau, 071 688 53 67, info.tg@rheumaliga.ch*
- Lega ticinese contro il reumatismo, 091 825 46 13, info.ti@rheumaliga.ch
- RL Uri und Schwyz, 041 870 40 10, info.ursz@rheumaliga.ch
- LR valaisanne, 027 322 59 14, info@lvalais.ch
- LR vaudoise, 021 623 37 07, info@lvr.ch*

- RL Zürich, Zug, Aargau, 044 405 45 50, info.zh@rheumaliga-zza.ch*

Organisations nationales de patients et groupes d'entraide

- lupus suisse, 044 487 40 67, www.lupus-suisse.ch
- Association suisse des fibromyalgiques, 024 425 95 75, www.suisse-fibromyalgie.ch*
- Association suisse des polyarthritiques, 044 422 35 00, www.arthritis.ch*
- Société suisse de la spondylarthrite ankylosante, 044 272 78 66, www.bechterew.ch*
- Association suisse Osteogenesis Imperfecta, 043 300 97 60, www.glasknochen.ch
- Association suisse des sclérodermiques, 077 503 51 42, www.sclerodermie.ch
- Jeunes rhumatisants, 077 503 51 42, www.jungemitrheuma.ch

* Ces organisations membres sont certifiées Zewo.



**Nous aidons les personnes atteintes de
rhumatismes de manière rapide et directe.**

Merci pour votre soutien!



Ligue suisse contre le rhumatisme
Josefstrasse 92
8005 Zurich
Téléphone 044 487 40 00
info@rheumaliga.ch
www.ligues-rhumatisme.ch
CCP 80-2042-1
Banque UBS Zurich
IBAN CH83 0023 0230 5909 6001 F