

Ligue suisse contre le rhumatisme
Notre action – votre mobilité



Rapport annuel 2023

Sommaire

Avant-propos	3	Comptes annuels 2023	
Départ de Valérie Krafft	4	Commentaire sur les comptes annuels 2022	36
		Rapport de l'organe de révision sur la révision	
Une action au profit des rhumatisants	6	restreinte	38
		Bilan 2022	39
2023 – Nos réalisations et leur impact		Comptes d'exploitation 2022	40
Stratégie numérique et portail de dons	8		
Relations publiques	10	Remerciements	42
Service & prestations	21	Bureau national et membres honoraires	44
Prestations des organisations membres	31	Comité central	46
Coopération et engagement	33	Organisations membres	47

Impressum

Edition, 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 : Anita Oswald, directrice de la ligue contre le rhumatisme des deux Bâle, membre du conseil consultatif des patients



Avant-propos

Chère lectrice, cher lecteur,

Pour un organisme sans but lucratif OBSL comme la Ligue suisse contre le rhumatisme, il est primordial d'innover et de « vivre avec son temps ». En décembre 2022 déjà, le comité central a posé les bases et adopté une stratégie numérique 2023–2027 ayant pour objectif de rendre les processus plus efficaces. Les collaborateur-ric-e-s gagnent ainsi du temps pour la mission centrale de la Ligue suisse contre le rhumatisme, à savoir créer et étendre les prestations fournies aux personnes concernées, les conseiller et les informer. Dans le même temps, la numérisation doit permettre de prendre en compte les nouvelles attentes en matière d'utilisation et d'accessibilité. Nous voulons continuer de répondre aux exigences et proposer aux personnes concernées et à leurs proches ainsi qu'aux professionnel-le-s un moyen d'accès simple et convivial à toutes nos offres. Découvrez en pages 8 et 9 comment les premières étapes de la numérisation ont initié un processus de développement d'organisation et comment est né un univers des dons.

Un grand changement s'annonce aussi au sein du personnel de la Ligue suisse contre le rhumatisme : après 20 années d'activité en tant que directrice entreprenante et réfléchie, Valérie Krafft a

malheureusement décidé de quitter la Ligue suisse contre le rhumatisme à compter de début 2024. Vous en apprendrez plus sur ses expériences et ses projets en pages 4 et 5. Au nom du comité central et de tou-te-s-les collaborateur-ric-e-s, nous remercions chaleureusement Valérie Krafft pour son engagement sans faille et lui souhaitons tout de bon pour la suite. En outre, nous nous réjouissons de pouvoir collaborer dès avril 2024 avec Annette Stolz qui, forte de son expérience, saura prendre la suite avec autant de motivation et de dynamisme.

Dans une période de changement et d'avancée, nous dépendons plus que jamais de partenaires forts afin de pouvoir mener à bien nos engagements. Nous remercions l'ensemble de nos donateur-ric-e-s, sponsors et partenaires de projet ainsi que l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) et l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) qui nous accompagnent sur cette nouvelle voie.

En vous adressant nos cordiales salutations,
Franz Stämpfli, président



« Je remercie toutes celles et ceux qui m'ont accompagnée »

Après presque 20 ans dans cette fonction, la directrice Valérie Krafft a quitté la Ligue suisse contre le rhumatisme fin février. Nous avons parlé avec elle des temps forts de son mandat et de ses souhaits pour l'avenir.

Chère Valérie, tu quittes tes fonctions fin février 2024. Quelles sont les raisons de ton départ ?

Le 1^{er} mai 2004, quand je suis entrée en fonction en tant que directrice de la Ligue suisse contre le rhumatisme, je n'aurais jamais imaginé que je signais pour 20 ans. Après cette belle période inspirante, toujours jalonnée de nouveaux défis, j'ai décidé qu'il fallait marquer un temps d'arrêt et lever un peu le pied. Je me réjouis tellement d'avoir le temps d'aller à l'opéra, à des manifestations culturelles, de faire de grands tours à vélo, etc. Et qui sait quels projets se présenteront à moi à l'avenir.

En quoi l'organisation a-t-elle changé sous ta direction ?

La Ligue suisse contre le rhumatisme a beaucoup évolué. Petite au début de mon mandat, elle est devenue une organisation de taille moyenne. Il y a 20 ans, elle employait dix collaborateurs et aujourd'hui, son effectif compte environ 35 personnes, majoritairement des femmes. Cette « force féminine » a mobilisé toute son énergie et son inventivité pour étoffer notre éventail de ser-

vices à de nombreux égards : outre les prestations classiques comme les publications, les moyens auxiliaires et les formations continues, nous proposons actuellement aussi des podcasts, des vidéos explicatives, des posts sur les réseaux sociaux, un site web fortement fréquenté et une semaine d'action annuelle en lien avec notre thème annuel. Ce qui n'a pas changé, c'est notre volonté sans faille d'être là pour les personnes concernées.

De quoi es-tu particulièrement fière ?

J'avais à mes côtés une équipe créative et très engagée ainsi qu'un comité pragmatique. Avec beaucoup de motivation, nous avons cherché et mis en œuvre ensemble des solutions adaptées aux personnes atteintes de maladies rhumatismales. Je me souviens tout particulièrement de notre programme de prévention des chutes « La sécurité au quotidien », que nous avons pu développer au cours de ces douze dernières années. De plus, les secrétariats de la Société suisse de rhumatologie (SSR) et de la Conférence nationale suisse des ligues de la santé (Geliko) sont bien ancrés au sein de la Ligue suisse contre le rhumatisme. Ainsi, nous avons pu intensifier la collaboration avec les médecins spécialistes en rhumatologie et contribuer à ce que, grâce à la Geliko, la Berne fédérale soit davantage à l'écoute des pré-occupations des personnes concernées.

En ce qui me concerne, le concert de bienfaisance à l'occasion du 60^e anniversaire de la Ligue suisse contre le rhumatisme au KKL Luzern a été un grand temps fort. Grâce à de nombreux partenaires, nous avons comptabilisé un bénéfice net considérable au profit de notre activité en faveur des personnes concernées. Le succès a été total et il s'agit d'un événement inoubliable ! Cela a été pour moi un grand privilège de pouvoir assumer une responsabilité aussi précieuse au cours de ces 20 dernières années. Je remercie de tout cœur toutes celles et ceux qui m'ont accompagnée sur ce chemin.

Dans quels domaines aurais-tu souhaité faire plus ?

La prise en charge optimale des personnes concernées reste un sujet de taille : dans cette optique, il est possible de continuer à renforcer et de bien établir la collaboration avec l'ensemble des professionnel-le-s de la santé. KOMPASS, un programme visant à améliorer la compétence d'autogestion des personnes concernées, pourrait constituer une étape sur cette voie. Il faudrait toutefois qu'il bénéficie d'un financement durable et d'un ancrage plus large dans les cabinets médicaux. Et dans le grand chantier de la numérisation, il y a encore beaucoup à faire pour garantir une optimisation du conseil et de l'information des personnes concernées.

Que souhaites-tu à Annette Stolz, qui te succédera à la direction, et à la Ligue contre le rhumatisme ?

Je souhaite à Annette Stolz et à la Ligue contre le rhumatisme un avenir stimulant, florissant et couronné de succès, ainsi qu'une grande satisfaction dans l'engagement au profit des personnes concernées. Je suis persuadée que la Ligue contre le rhumatisme sera plus nécessaire que jamais à l'avenir.

Nous te remercions chaleureusement, Valérie, pour ton engagement sans faille durant les 20 dernières années. Tu as mis beaucoup d'énergie au service des personnes atteintes de rhumatismes. Nous te souhaitons santé, joie et plein de belles choses pour l'avenir !



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. A 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 patient e s), la Ligue contre le rhumatisme est l'interlocuteur et le porte-voix de près de deux millions de personnes rhumatisantes en Suisse.

2023 – Nos réalisations et leur impact

Stratégie numérique et portail de dons

La Ligue suisse contre le rhumatisme avance dans le numérique

Durant les années passées, la Ligue suisse contre le rhumatisme n'a cessé d'étoffer son offre en ligne pour les personnes atteintes de rhumatisme et leurs proches en Suisse. En particulier pendant la pandémie, l'organisation, en tant que centre de compétences dans le domaine du rhumatisme, a été un point de contact fortement demandé et précieux pour de nombreuses personnes concernées et professionnel-le-s de la santé en rhumatologie. Afin de toujours pouvoir répondre aux besoins des plus de 2 millions de visiteur-euse-s sur www.ligues-rhumatisme.ch et surtout de garantir une prise en charge optimale aux personnes concernées, le comité central a fait de la numérisation un objectif stratégique central.

La numérisation est un processus global de développement de l'organisation qui accompagnera la Ligue suisse contre le rhumatisme durant les prochaines années. Les principaux objectifs de la numérisation sont la mise en réseau intelligente de tous les systèmes, l'introduction d'une banque de données CRM qui sera la source d'information centrale et la réorganisation complète du site web de la Ligue suisse contre le rhumatisme, y compris l'intégration complète de la boutique en ligne. Ce processus a

commencé en 2023. En parallèle d'analyses approfondies sur l'utilisation de notre site web et des premières optimisations, «l'univers des dons» a été mis en place : www.donner.ligues-rhumatisme.ch.

Cette plateforme novatrice dédiée aux dons est facilement accessible à partir du bouton «Faire un don» sur www.ligues-

Soulager la douleur

Voici ce que votre don peut permettre de faire: Je peux essayer de façon guidée des conseils qui ont une influence positive sur mes troubles.

Offrir de la liberté

Voici ce que votre don peut permettre de faire: Je peux échanger avec d'autres personnes atteintes et je me sens plus fort.

rhumatisme.ch. Nous y présentons 10 prestations de la Ligue suisse contre le rhumatisme sous forme d'activités classées en différentes catégories telles que formation continue, information, rencontres et conseils, etc. En cas d'intérêt pour une activité, le-la donateur-riche reçoit des informations détaillées sur les prestations spécifiques de la Ligue suisse contre le rhumatisme. Particularité de notre plateforme: les personnes concernées peuvent évaluer chaque activité pour les deux dimensions «Soulager la douleur» et «Offrir de la liberté».

Cette plateforme innovante et sa présentation permettent aux donateur-riche-s de se faire rapidement et facilement une image détaillée des prestations actuelles de la Ligue suisse contre le rhumatisme et de soutenir de façon ciblée un projet de leur choix. Les dons versés seront utilisés au sein de ces domaines.

Essayez et vous découvrirez une façon toute simple de faire un don !

Dans le cadre de notre stratégie numérique et du portail de dons, nous avons trouvé des partenaires aussi pragmatiques qu'engagés : marketing monkeys et leur CEO, Thomas Roth. Nous les remercions très chaleureusement pour leur travail.

Relations publiques

La transmission d'informations est la clé d'une bonne prévention et d'un dépistage précoce du rhumatisme. Grâce à un travail médiatique ciblé et des manifestations publiques, la Ligue suisse contre le rhumatisme a su attirer l'attention nécessaire du grand public. Dans le cadre de webinaires, d'article sur notre site web, de podcasts et de publications, de plus amples informations ont été élaborées et mises à disposition d'un public profane.

La portée de la presse écrite dans laquelle la Ligue suisse contre le rhumatisme a été citée en 2023 se situe aux alentours de 20 millions de contacts. La Ligue suisse contre le rhumatisme a été mentionnée 706 fois dans les médias suisses, toutes régions confondues. Ce chiffre se compose de 399 mentions dans des articles rédactionnels et de 307 mentions dans des annonces généralement imprimées gratuitement dans les médias. La Ligue suisse contre le rhumatisme a ainsi été citée en 2023 dans l'émission télévisée «Gesundheit heute» et dans le magazine «Glückspost». Le monitoring médiatique continue d'indiquer une évolution vers des articles numériques. La portée des journaux numériques n'est pas mesurée actuellement.

– La Ligue suisse contre le rhumatisme a été citée au total 706 fois en 2023 (722 fois en 2022) dans les médias imprimés et électroniques.

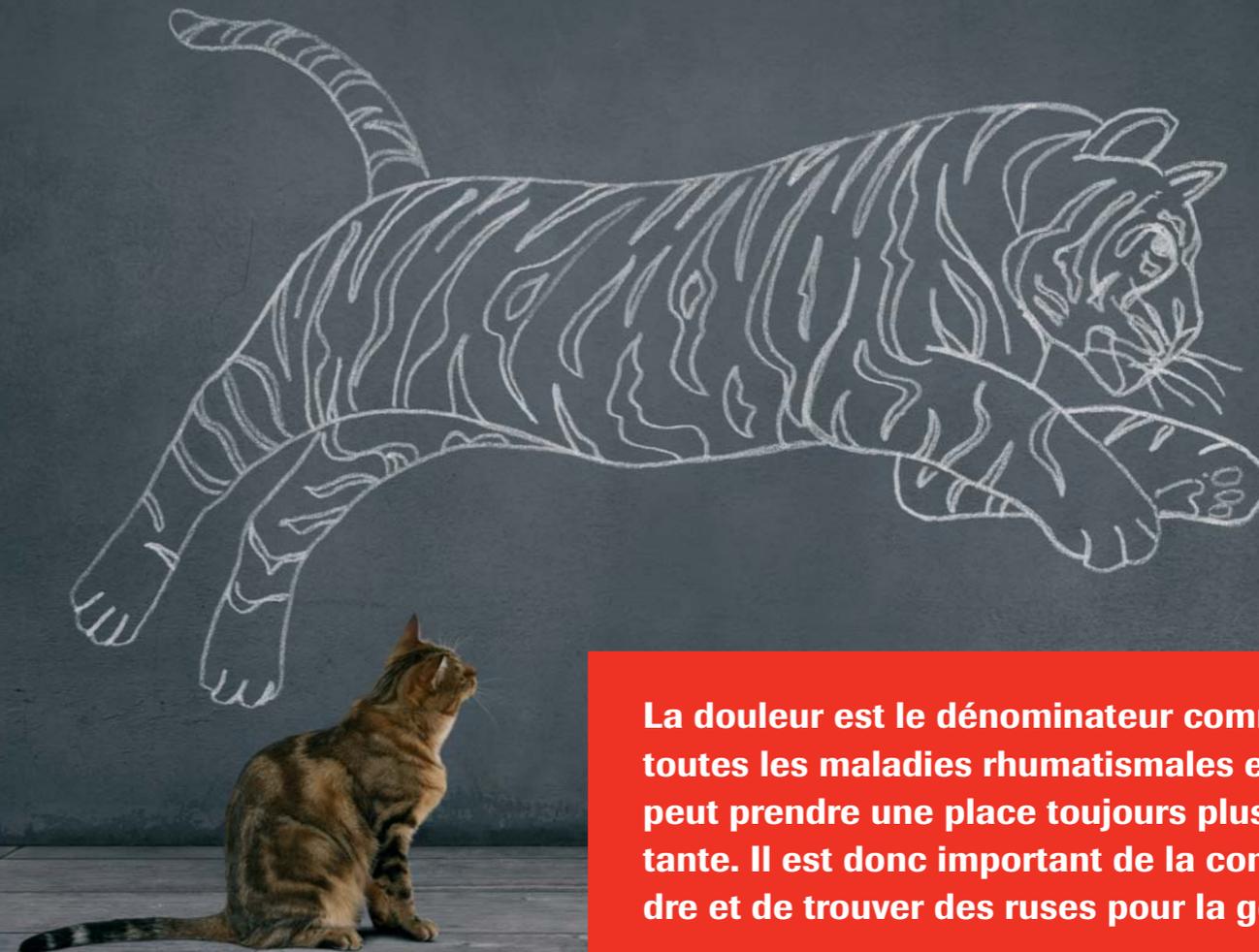
Priorité donnée à la douleur

En 2023, la Ligue suisse contre le rhumatisme a mis l'accent sur son thème central sur deux années, à savoir la douleur. La douleur, comme symptôme dominant d'une maladie chronique ou comme diagnostic à part entière, peut fortement entraver le quotidien des personnes concernées. Au moyen de mesures telles qu'une série de vidéos explicatives en sept parties (cf. ci-dessous) ou une nouvelle brochure sur la fibromyalgie, la Ligue suisse contre le rhumatisme a réussi à obtenir une meilleure acceptation et compréhension chez les personnes concernées.

Le thème prioritaire a aussi régulièrement été traité dans la newsletter. La lettre d'information «RheumaNews» paraît six fois par an et est envoyée à 17 500 destinataires en trois langues nationales. Le taux moyen de consultation de la publication est de 51 %.

Une nouvelle série de vidéos «Comprendre la douleur»

La série de vidéos produite et publiée en 2023 «Comprendre la douleur» aide les personnes concernées et leurs proches dans la gestion de la douleur. Les vidéos en 7 parties ont paru entre février et juin 2023 sur tous les canaux en ligne de la Ligue suisse contre le rhumatisme. Les vidéos fournissent des réponses en un langage compréhensible aux questions qui accompagnent



La douleur est le dénominateur commun de toutes les maladies rhumatismales et elle peut prendre une place toujours plus importante. Il est donc important de la comprendre et de trouver des ruses pour la gérer.



« Un grand merci pour les informations sur la fibromyalgie. Je suis moi-même concernée et cela m'aide à gérer ma maladie. »

Ces mots d'une participante aux Journées de la santé réjouissent tout particulièrement notre équipe.

quotidiennement les personnes atteintes de rhumatisme. Nous diffusons auprès des personnes concernées des messages tels que «La douleur naît dans le cerveau», «Les douleurs chroniques sont réelles et non imaginaires» ou «Parler de la douleur permet de mieux la comprendre». La série de vidéos conviviales mêle la théorie à la pratique en apportant des connaissances de la recherche actuelle sur la douleur et des conseils pratiques pour gérer soi-même la douleur.

Au total, elles ont récolté 10 000 vues rien que sur YouTube dans toutes les langues proposées (français, allemand et italien). La durée de lecture supérieure à la moyenne (environ 60 %) témoigne de la qualité et de la pertinence des vidéos pour les personnes concernées et leurs proches. Celle sur les médicaments contre les douleurs rhumatismales a remporté le plus vif succès avec plus de 16 000 vues. Toutes les vidéos sont disponibles sur le canal YouTube de la Ligue suisse contre le rhumatisme.

Manifestations

Semaine d'action 2023

Comment vivre avec une maladie douloureuse telle que la fibromyalgie? La question était au centre de la semaine d'action de l'année sous revue. Une maladie douloureuse peut toucher des domaines de vie très divers. Les conférences de la manifestation ont mis en lumière trois domaines différents : la rhumatologie mais aussi la psychologie et le conseil social. Les professionnel-le-s ont couvert tous les aspects pertinents, des connaissances pointues sur les douleurs mixtes aux informations importantes sur la déclaration préalable à l'AI, en passant par une partie pratique avec l'hypnose.

– Au total, 14 manifestations avec plus de 1400 participant-e-s ont de nouveau été organisées en 2023, dans toute la Suisse.

Manifestations de course à pied

La Ligue suisse contre le rhumatisme a de nouveau participé en 2023 à deux manifestations de course à pied. Lors du Grand Prix de Berne ainsi qu'à la Course du Greifensee, la Ligue suisse contre le rhumatisme a pris non seulement contact avec le grand public, mais s'est également tenue aux côtés des sportive-s avec des conseils spécialisés de physiothérapie.

www.ligues-rhumatisme.ch

Le site web de la Ligue suisse contre le rhumatisme est une source d'information en trois langues nationales sur les maladies rhumatismales et les thèmes de santé qui préoccupent les personnes atteintes de rhumatisme. Elle attire l'attention sur les offres de conseil et met en ligne tout le programme de cours des ligues cantonales/régionales.

Comprendre le rhumatisme

Les personnes concernées par le rhumatisme continuent de rapporter qu'elles n'apprennent que peu de choses sur leur maladie et sa gestion lors des consultations médicales. Selon elles, la partie du traitement médicamenteux prend trop de temps, surtout en cas de changement de préparation ou d'adaptation du dosage. Les représentations destinées aux profanes qui donnent un contenu à un diagnostic abstrait sont donc d'une grande utilité. Nous informons actuellement sur 16 diagnostics de rhumatisme. Au 31.12.2023, nous comptons quelque 250 d'article sur notre site web en ligne traitant aussi bien de conseils de traitement en cas de lumbago, de douleurs aux hanches, d'épuisement, etc., que de thèmes de diététique ou de comportement qui préserve les articulations. Le calculateur de calcium interactif et le questionnaire sur les symptômes «Arthrite ou arthrose?» sont fréquemment utilisés.

Bannière de cookies et migration Google Analytics

Deux mesures de l'été 2023 compliquent l'analyse web de l'année passée. D'une part, depuis la mise en place de la bannière de cookies, il nous manque les données de tous les visiteur-euse-s qui refusent les cookies lorsqu'ils-elles visitent notre site, ce qui représente environ un tiers des visites. D'autre part, depuis la migration vers Google Analytics 4, nous ne collectons plus de données en fonction de profils «fédéralistes». Ce qui signifie que nous ne distinguons plus les visites des contenus «nationaux» des visites des contenus de ligues cantonales/régionales. En comparaison des années précédentes, l'analyse web de 2023 fournit par conséquent des chiffres plus grossiers et trop bas, car nous nous abstenons d'extrapoler les visites des personnes refusant les cookies :

- en 2023, 1,3 million de personnes ont visité notre page web nationale (1,3 million en 2022) ;
- les sessions étaient au nombre de 1,25 million (1,6 million en 2022) ;
- le nombre de visites de page seules était de 2 millions (2,3 millions en 2022).

Réseaux sociaux

De bons contenus ont aussi besoin de canaux numériques adaptés pour les diffuser. C'est pourquoi la Ligue suisse contre le rhumatisme tient un compte Instagram en français pour la Suisse romande depuis 2023. Melissa Zufferey, atteinte de rhumatisme, y partage son quotidien avec sa communauté et donne des nouvelles de la Ligue suisse contre le rhumatisme de façon sympathique et personnelle.

Nous pouvons continuer à compter sur notre ambassadrice Silvia Jauch, elle-même atteinte de rhumatisme, pour le canal Instagram germanophone. La Ligue suisse contre le rhumatisme dispose donc aujourd'hui comme réseaux sociaux de deux comptes Instagram, de Facebook, LinkedIn et YouTube. Des

actualités et des informations sont publiées plusieurs fois par semaine sur ces canaux.

- Plus de 4500 abonné-e-s échangent sur Facebook (4300 en 2022). La portée s'élevait à plus de 380 000 contacts en 2023.
- Plus de 2200 followers (2000 en 2022) se sentent interpellé-e-s par les posts sur le rhumatisme du canal Instagram en allemand.
- Près de 300 personnes suivent le nouveau compte Instagram en français.
- Sur LinkedIn, la Ligue suisse contre le rhumatisme a vu sa communauté grandir jusqu'à 970 followers.
- La communauté YouTube compte 1930 abonné-e-s.



A gauche : Melissa Zufferey,
à droite : Silvia Jauch

Podcast

Avec son podcast en allemand « Rheuma persönlich », la Ligue suisse contre le rhumatisme a établi un important canal de communication. Le podcast fait partie intégrante des moyens de communication depuis 2021 déjà. Nous recevons régulièrement des retours touchants de nos fidèles auditeur-riche-s : « Grâce au podcast, je me sens moins seul avec ma maladie. » Cela nous encourage à poursuivre avec les podcasts et à discuter de nouveaux thèmes.

Le podcast en français « Le rhumatisme et moi » a également été développé. Il compte désormais neuf épisodes et près de 2500 streams depuis le début. Les épisodes les plus appréciés sont « Le rhumatisme : qu'est-ce que c'est ? » et « Changer d'alimentation pour traiter ses rhumatismes ? ».

Les 32 épisodes en allemand ont été streamés 34 600 fois depuis le début. Les deux épisodes sur les anti-inflammatoires et l'alimentation végétarienne et végane sont les plus écoutés. Nouveauté en 2023 : un reportage a été réalisé avec Loredana Fabiani, atteinte de rhumatisme, micro en poche durant une journée entière. Un forum de discussion a également été organisé avec deux experts pesant le pour et le contre sur le cannabis thérapeutique. Un training autogène qui invite à participer

directement avec les écouteurs ainsi qu'un reportage à la Journée pour familles complète la liste des épisodes réalisés en 2023.

Tous les épisodes peuvent être écoutés sur le site de la Ligue suisse contre le rhumatisme ainsi que sur Spotify ou podcast Apple.

Ecoutez-les vous aussi :

- Le rhumatisme, qu'est-ce-que c'est ?
- Changer d'alimentation pour traiter ses rhumatismes ?
- Mieux comprendre la douleur ?
- Traitements de fond, cortisone ou antalgiques
- Sport et activité physique – trouver l'activité adéquate pour ses rhumatismes
- Rhumatismes rares – les défis d'établir un diagnostic
- Emploi, famille, assurances – comment relever les défis qu'imposent les rhumatismes ?
- Préjugés et clichés sur les rhumatismes
- Vie amoureuse et sexualité



« Il n'y a pas que le travail qui est important pour moi, mais aussi ma vision positive de la vie. »

Ursi Müller

De gauche à droite : Cristina Galfetti (coach pour les patient-e-s), Carla Keller (animatrice du podcast), Ursi Müller (atteinte de fibromyalgie)

Un legs pour la bonne cause

Beaucoup de personnes souhaitent faire une bonne action après leur mort. Une partie importante de nos activités est possible grâce à de tels legs. Cette grande preuve de confiance à l'égard de notre travail nous est très précieuse. En 2022, nous avons actualisé notre guide testamentaire et il a suscité un vif intérêt en 2023. Le guide explique de façon systématique comment rédiger un testament et comment il est possible d'y intégrer une organisation d'utilité publique telle que la Ligue suisse contre le rhumatisme.

- En 2023, environ 600 guides ont été commandés (250 en 2022), ce succès a certainement résulté d'une campagne sur les legs réussie.

Au début de l'été 2023, la Ligue suisse contre le rhumatisme a pu de nouveau organiser un événement en présentiel, après une interruption due au COVID. Un avocat a renseigné plus de 50 personnes sur la façon dont est réalisé un testament, étape après étape. Deux webinaires en ligne proposés en allemand et en français ont réuni une trentaine de participant-e-s sur la même thématique et ont complété cette année l'engagement en matière de règlement de succession.

Magazine

forumR

Notre magazine forumR s'adresse aux personnes atteintes de rhumatisme, à leurs proches, aux professionnel-le-s ainsi qu'au grand public. Publié en trois langues, il paraît quatre fois par an. Dans chaque numéro, les lecteur-ric-e-s trouvent des articles médicaux spécialisés et compréhensibles, ainsi que de nombreux conseils pour gérer le quotidien avec le rhumatisme de la manière la plus indépendante et autonome possible. Au travers de portraits fidèles à la réalité, les personnes concernées découvrent comment d'autres personnes vivent avec leur maladie et découvrent ainsi qu'elles ne sont pas seules.

- En 2023, les publications de forumR se sont concentrées sur les thèmes de l'alimentation, de la recherche et de la vie avec la douleur ainsi que des assurances sociales.
- Le magazine a été publié à 24 000 exemplaires pour chaque numéro.



Publications

Guides : gagner en compétence par l'information

Environ 50 brochures et dépliants gratuits informent les personnes concernées sur les maladies rhumatismales et le quotidien avec les rhumatismes. Beaucoup de professionnel-le-s s'appuient également sur notre matériel d'information pour apporter des explications à leurs patient-e-s. La plupart des titres sont disponibles en trois langues. Pour les personnes qui préfèrent lire sur écran, toutes les publications gratuites peuvent être feuilletées en ligne ou téléchargées sur notre boutique en ligne.

Nouveautés 2023

Fibromyalgie

Des douleurs étendues dans les muscles et les articulations, des problèmes de sommeil, un épuisement chronique et des troubles cognitifs : ce ne sont là que quelques symptômes parmi une centaine d'autres du syndrome de fibromyalgie. La nouvelle brochure encourage la compréhension de la vie avec la fibromyalgie et tient lieu de guide pour les personnes concernées.

En forme devant l'écran

Le dépliant très apprécié a été sensiblement remanié dans son contenu et dans sa forme. Le thème du télétravail y est désormais abordé.



Préservez vos articulations

Contre le cercle vicieux de la méconnaissance et du sentiment d'être dépassé-e avec ses articulations : tel est l'objectif de la nouvelle brochure de la Ligue suisse contre le rhumatisme, avec humour et à l'aide de recommandations de mouvements.

La douleur en langage simplifié

La série de brochures en langage simplifié, « kurz&knapp », permet de fournir des informations accessibles aux groupes vulnérables. En 2023 est parue la brochure « La douleur en langage simple », en albanais, allemand, anglais, bosniaque/croate/serbe, espagnol, français, italien, portugais et turc.

- En 2023, un total de 170 000 publications ont été remises (160 000 en 2022).



La formation continue des professionnel-le-s sur le thème du rhumatisme contribue à une meilleure prise en charge des personnes concernées.

Service & prestations

Les maladies rhumatismales doivent être rapidement reconnues et traitées de façon ciblée et correcte. Les premier-ère-s interlocuteur-ric-e-s des personnes concernées sont les médecins de famille, les assistant-e-s médicaux-ales ainsi que les pharmacienn-e-s. La Ligue suisse contre le rhumatisme aspire à ce que ces interlocuteur-ric-e-s important-e-s pour les personnes concernées soient bien informé-e-s sur le rhumatisme. C'est pourquoi elle organise depuis de nombreuses années des formations continues pour les professionnel-le-s de la santé.

Les cours de gymnastique organisés par les ligues cantonales et régionales sont reconnus pour leur professionnalisme basé sur les connaissances scientifiques les plus actuelles. Une formation continue ciblée des responsables de cours est indispensable à l'assurance qualité. La Ligue suisse contre le rhumatisme propose donc chaque année une large palette de formations continues pour les professionnel-le-s de la santé. Elle propose également à petite échelle des cours pour les personnes concernées sur des thèmes suprarégionaux tels que la Journée pour familles ou les journées d'action pour les personnes concernées.

Cours pour professionnel-le-s

Comme pour l'ensemble des prestations, le domaine des formations continues a pu, en 2023, être organisé sans limitations de format.

Update destiné aux médecins de famille

En 2023, la Ligue suisse contre le rhumatisme a fêté les 30 ans d'existence de la série de cours de formation continue Update Rhumatologie. Cette dernière propose aux médecins de famille des exposés et des ateliers interactifs sur un thème prioritaire en rhumatologie. En 2023, le thème portait sur la goutte : «La goutte et la chondrocalcinose – comment les différencier!».

– 7 Updates ont eu lieu (8 en 2022). Un total de 253 personnes se sont formées en 2023 (322 en 2022).

Pharmacien-ne-s

Les formations continues destinées aux pharmacienn-e-s ne servent pas uniquement à la transmission de connaissances, elles permettent également le dialogue entre les médecins et les pharmacienn-e-s. Les manifestations sont organisées en collaboration avec «pharmActuel».

- 324 pharmaciens (248 en 2022) ont participé à 4 formations continues du soir (4 en 2022).

Assistant-e-s médicaux-ales

Pour les assistant-e-s médicaux-ales aussi, il est important d'être au courant de l'état actuel des connaissances. Les formations continues sur divers thèmes de rhumatologie ont lieu en coopération avec les sections de la SVA.

- 148 AM (254 en 2022) ont approfondi leurs connaissances en rhumatologie à l'occasion de 6 formations continues (11 en 2022).

Les AM peuvent contribuer à fournir aux personnes concernées des compétences spécifiques approfondies grâce à une formation dans le cadre du projet KOMPASS (cf. pages 23/24).

Professionnel-le-s de la santé

L'activité physique est un élément indispensable du traitement des personnes atteintes de rhumatisme. Les ligues cantonales/régionales proposent un grand nombre de cours de gymnastique variés avec des compétences spécialisées élevées (cf. pages 30/31). Les cinq programmes nationaux sont particulièrement

appréciés : gymnastique du dos «Active Backademy», gymnastique ostéoporose «Osteogym», et les cours de gymnastique dans l'eau «Aquawell» et «Aquapura». Le concept de cours «EverFit» se concentre sur le mouvement et l'équilibre pour les personnes âgées.

- En 2023, 277 professionnel-le-s de la santé (243 en 2022) ont participé à 11 formations continues (12 en 2022) de la Ligue suisse contre le rhumatisme.

Cours pour les personnes concernées

Le bureau national s'adresse directement aux personnes concernées et à leurs proches par le biais de deux manifestations intercantionales

Journées d'action

Malheureusement les journées d'action sur le thème de la fibromyalgie a dû être annulée en raison d'un nombre trop faible de participant-e-s.

Journée pour familles

La Journée pour familles, durant laquelle des parents, des enfants concernées et des jeunes se rencontrent pour échanger, s'informer, jouer et s'amuser dans une ambiance sympathique. La Journée pour familles en Suisse alémanique s'est déroulée en 2023 sous la devise «Grittibänzen backen, basteln und rätseln». Pendant que les parents s'informaient sur la maladie de leur enfant et les développements en rhumatologie pédiatrique grâce à différents exposés et échangeaient avec d'autres parents lors du «speed dating», les plus jeunes s'occupaient à faire de la pâtisserie, à bricoler et à jouer.

Le matin, les adolescent-e-s ont échangé des informations et des questions avec une rhumatologue pédiatrique et un jeune

adulte concerné. L'après-midi, ils ont pu enregistrer, avec l'aide de professionnel-le-s, l'épisode «Kinder mit Rheuma erzählen» (Les enfants atteints de rhumatisme racontent) pour le podcast (en allemand) «Rheuma persönlich» de la Ligue suisse contre le rhumatisme. De manière réfléchie et personnelle, les jeunes y décrivent comment ils-elles gèrent leur arthrite. Ils-elles racontent comment c'est de ne pas pouvoir participer à un match ou ce qui les aide en cas de douleurs. Une jeune dont la sœur est atteinte de rhumatisme décrit les effets de la maladie sur le quotidien de la famille.

Le programme de la Journée en Suisse alémanique s'est achevé tou-te-s ensemble. Les retours des participant-e-s ont été particulièrement positifs et ont montré combien cette journée était importante pour les enfants/adolescent-e-s concerné-e-s par le rhumatisme et leurs parents.

- Au total, 96 personnes (80 en 2022) de 28 familles (22 en 2022) ont participé, se sont informées et ont échangé.

La Ligue suisse contre le rhumatisme a pour principal objectif de soutenir les personnes atteintes de rhumatisme dans la gestion de leur maladie au quotidien et de leur permettre d'obtenir une bonne qualité de vie. Le projet KOMPASS offre le cadre nécessaire à la promotion de l'autogestion des personnes atteintes d'arthrite, de goutte et d'ostéoporose. Les assistantes médicales intéressé-e-s, travaillant dans des cabinets de rhumatologie ou de médecine générale, ont la possibilité, après avoir suivi une formation continue correspondante, de proposer des consultations.

Compte tenu de la forte pénurie de médecins en rhumatologie, KOMPASS est une solution de prise en charge à bas seuil, tournée vers l'avenir pour les cabinets coopérant à ce projet. Le concept de conseil englobe des contenus des domaines de l'activité physique, de l'alimentation, de la protection des articulations, de la prévention des fractures, de la médecine complémentaire, de la médication, des connaissances sur la maladie ainsi que la gestion que de la maladie et de la douleur.

L'évaluation par les personnes concernées montre qu'elles sont mieux informées après les séances de conseil et qu'elles y ont appris à gérer la maladie avec une meilleure confiance en elles.

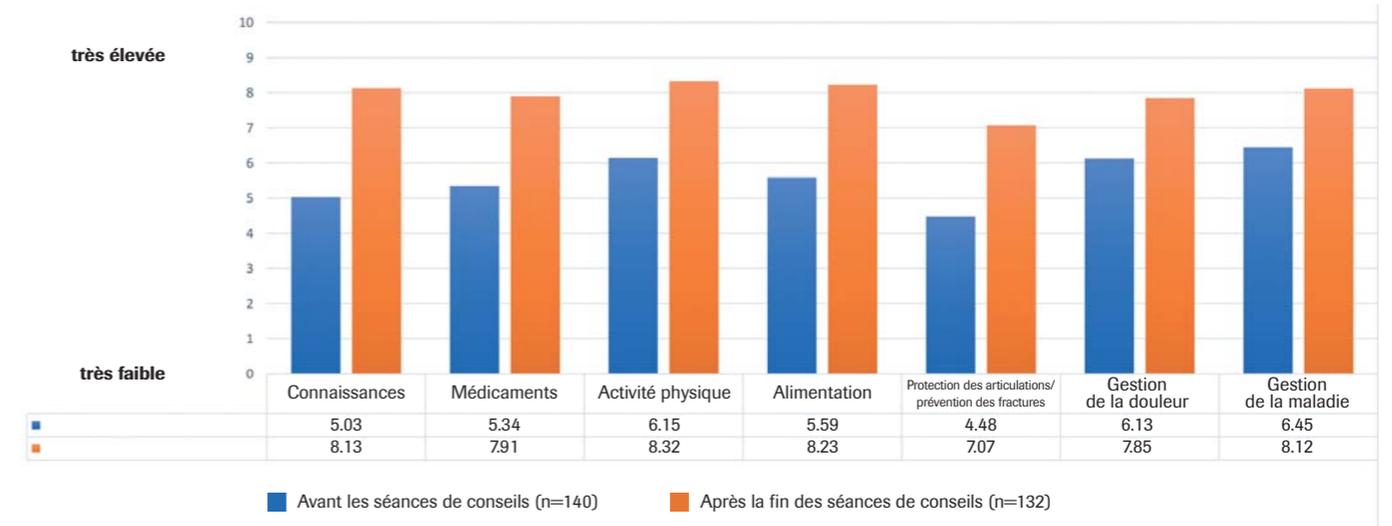
Le contexte de rendez-vous individuel des conseils a permis de renforcer le lien des patient-e-s avec le cabinet. L'état de santé personnel est évalué de façon positive en raison de l'augmentation de la compétence personnelle des patient-e-s. Grâce aux compétences acquises, les personnes concernées deviennent plus actives, agissent de manière plus autodéterminée et sont responsabilisées dans leur rôle d'expertes par expérience.

La qualité de vie et l'autonomie des personnes concernées sont renforcées, ce qui favorise considérablement l'adoption, sur le long terme, d'un comportement favorable à la santé chez les personnes concernées.

- En 2023, 23 assistantes médicales ont effectué avec succès des séances de conseil dans 22 cabinets de rhumatologie ou de médecine générale.
- Au total, 321 heures de conseil ont été prodiguées (352 en 2022).
- Jusqu'à fin 2023, 142 personnes atteintes de rhumatisme ont bénéficié de la série de conseils.

Le graphique suivant montre clairement que les personnes concernées évaluent comme bien meilleures leurs compétences d'autogestion après les séances de conseil :

Evaluation subjective de l'autogestion



L'évaluation montre également que l'efficacité personnelle des personnes concernées est estimée bien meilleure après les conseils et le suivi (6 mois après la fin des conseils). L'efficacité

a été définie dans ce contexte comme étant la confiance en soi à pouvoir gérer les symptômes ou les modifications en lien avec la maladie.

Conseil

Avec une équipe composée de quatre physiothérapeutes, une ergothérapeute et une infirmière, la Ligue suisse contre le rhumatisme propose une offre de conseil variée. Les personnes concernées et leurs proches, mais aussi les professionnel·le·s ayant besoin d'informations spécifiques sur le thème du rhumatisme, peuvent demander conseil à tout moment par téléphone ou par écrit. La Ligue suisse contre le rhumatisme travaille également avec une psychologue et une diététicienne qui donnent des conseils en présentiel, par téléphone ou en ligne.

Les conseils sont gratuits pour tou·te·s et assurés en allemand, en français et en italien. L'offre est très facilement accessible : un e-mail ou un appel suffisent. Toutes les demandes sont en général traitées dans la journée même, dans certains cas la journée suivante lorsque l'équipe de conseillères a beaucoup de travail.

Lorsqu'une séance de conseil montre qu'un soutien plus approfondi est nécessaire, une communication est faite dans ce sens à l'attention des centres de compétence des ligues cantonales/régionales contre le rhumatisme qui proposent des conseils personnalisés approfondis et surtout un conseil compétent en matière sociale.

L'expérience montre que des entretiens généralement courts peuvent avoir un grand effet et qu'ils permettent d'améliorer les connaissances des personnes concernées mais surtout qu'ils renforcent leur sentiment de sécurité. Très souvent, les personnes s'adressent aux conseillères de la Ligue suisse contre le rhumatisme après le diagnostic initial. Encore sous le choc et avec beaucoup de questionnements, les personnes concernées ont le sentiment d'être laissées pour compte. C'est justement à ce moment-là que la Ligue suisse contre le rhumatisme les soutient.

Parmi les autres préoccupations fréquentes, on compte la fibromyalgie, le mal de dos, l'ostéoporose, la polymyalgie rhumatoïde et la goutte. Nous avons également beaucoup de questions sur des maladies rares telles que celles d'Ehler Danlos, le syndrome de Sjögren ou SAPHO. Dans le cadre du traitement, les personnes concernées s'intéressent aux thèmes du CBD, des médicaments (surtout des médicaments biologiques, de la cortisone, des médicaments contre l'ostéoporose) et aux questions d'ergonomie.

– Au total en 2023, 732 conseils spécialisés ont été dispensés (757 en 2022) ainsi que 40 conseils en psychologie (40 en 2022) et 70 conseils diététiques (50 en 2022).



« Un grand merci pour votre conseil professionnel. Le bilan que vous avez fait avec moi après le premier choc du diagnostic de polyarthrite rhumatoïde me permet de planifier la suite. »

Personne atteinte de rhumatisme après un conseil téléphonique



Les moyens auxiliaires aident à mieux positionner les articulations, à économiser de la force, à réduire ainsi les douleurs et à compenser les restrictions de mobilité.

Sur la photo, un ouvre-boîte utile.

Moyens auxiliaires

Autonomie et protection des articulations

En cas de faiblesse, de douleur ou de restrictions de mobilité, les petites tâches du quotidien peuvent devenir de gros problèmes. Nos moyens auxiliaires aident à protéger les articulations touchées et à préserver celles en bonne santé ainsi qu'à rester autonome malgré les restrictions de mobilité. Plus de 200 produits sont à découvrir dans l'assortiment de moyens auxiliaires de la Ligue suisse contre le rhumatisme. Nos moyens auxiliaires sont également très appréciés de nombreux cabinets spécialisés et cliniques, et utilisés en thérapie. L'assortiment en moyens auxiliaires est constamment développé. Les produits sont sélectionnés en fonction de critères tels que l'ergonomie, l'avantage pour les utilisateur-ice-s, la sécurité, la qualité et la durée de vie.

- En 2023, 39 945 moyens auxiliaires du quotidien ont été achetés (38 155 en 2022).
- Les produits les plus demandés de 2023 sont l'ouvre-bouteille «Pet Boy», l'enfile-chaussettes, les élargisseurs, le décapsuleur multifonctionnel et les pinces télescopiques.

Boutique en ligne optimisée et demandée

Environ 60 % des commandes de moyens auxiliaires nous parviennent via notre boutique en ligne. Dans le cadre du proces-

sus de numérisation lancé par la Ligue suisse contre le rhumatisme (cf. pages 8/9), la boutique fait l'objet d'une réorganisation complète. Les travaux préparatoires ont commencé en 2023 pour être mis en œuvre en 2024. Nous nous réjouissons de pouvoir très prochainement proposer à nos client-e-s une boutique en ligne moderne et conviviale.

Haute satisfaction des client-e-s

Nos client-e-s restent très satisfait-e-s de nos produits mais aussi de notre service. Sur l'outil d'évaluation indépendant eKomi, nous obtenons 4,8 étoiles sur 5 avec plus de 96 % d'évaluations positives. Nous remercions chaleureusement nos client-e-s pour cette note. Des retours comme celui-ci nous encouragent dans nos prestations et nous réjouissent tout particulièrement : « Les offres sont très bien pensées et très utiles en fonction de la maladie ou des restrictions qui en résultent. C'est motivant de pouvoir faire des choses seul et cela rend en même temps plus fort dans tous les domaines. » (commentaire eKomi du 27.12.2023)

L'équipe des moyens auxiliaires se réjouit de votre prise de contact et vous accueille avec grand plaisir dans la boutique en ligne : www.rheumaliga-shop.ch/fr/

Prévention des chutes

Nous souhaitons tou-te-s pouvoir vieillir chez nous de la façon la plus autonome et autodéterminée possible. Il n'est pas rare pour-tant qu'une chute vienne briser ce rêve.

Les chutes constituent un problème récurrent chez les personnes âgées et augmentent en raison de l'évolution démographique. Souvent lourdes de conséquences, elles engendrent des frais élevés et deviennent ainsi un réel défi à surmonter pour le système de santé. En Suisse, chaque année, les personnes âgées se blessent à l'occasion de plus de 88 000 chutes avec des conséquences médicales. La moitié d'entre elles se produisent à la maison et dans l'environnement domestique immédiat.

Outre les séjours à l'hôpital, on compte parmi les conséquences graves pour les personnes âgées une réduction de la mobilité ou une perte d'autonomie ainsi qu'une éventuelle entrée en maison de retraite. Chaque année en Suisse, près de 1600 personnes âgées décèdent à la suite d'une chute grave.

Les chutes sont causées par une combinaison de plusieurs facteurs de risque intrinsèques (= liés à la personne) et extrinsèques (= liés à l'environnement). Des interventions ciblées permettent de modifier une bonne part de ces facteurs de ris-

que. L'autonomie et la qualité de vie des personnes âgées peuvent ainsi être préservées durablement.

Sur la base de ces connaissances, la Ligue suisse contre le rhumatisme a développé le programme multifactoriel de prévention des chutes «La sécurité au quotidien». Dans le cadre de ce programme, des physiothérapeutes et des ergothérapeutes spécialement formé-e-s rendent visite aux personnes âgées à leur domicile, déterminent le risque de chute à l'aide d'un questionnaire, et émettent des recommandations concrètes pour la prévention des chutes.

- En 2023, 272 visites de domicile ont pu être réalisées (244 en 2022).
- La structure d'âge est composée comme suit :
 - moins de 68 ans : 2 personnes
 - de 68 à 75 ans : 44 personnes
 - de 76 à 80 ans : 91 personnes
 - de 81 à 85 ans : 87 personnes
 - de 86 à 96 ans : 47 personnes
 - de 97 à 100 ans : 1 personne

Prestations des organisations membres

Cours pour les personnes concernées

Les ligues cantonales/régionales contre le rhumatisme ainsi que les organisations nationales de patient-e-s proposent une offre de cours très variée, dispensés par des professionnel-le-s formé-e-s. Les quatre programmes nationaux sont particulièrement appréciés : Gymnastique du dos «Active Backademy», gymnastique ostéoporose «Osteogym», gymnastique dans l'eau «Aquawell» et cours de gymnastique thérapeutiques «Aquacura».

L'activité principale des cours a été durement touchée par la pandémie de COVID en 2022. Depuis, la situation s'est quelque peu détendue et le retour à la normale s'est poursuivi lentement en 2023. Cependant, les conséquences s'en ressentent toujours : de nombreuses ligues cantonales/régionales et de nombreuses organisations de patient-e-s se trouvent dans une situation financière très tendue. L'avenir montrera si l'organisation dans son ensemble et en particulier les cours pourront continuer à se développer.

- En 2023, plus de 27 830 personnes (25 530 en 2022) ont participé à des cours proposés par les organisations membres de la Ligue suisse contre le rhumatisme.
- Environ 2860 cours (2810 en 2022) ont eu lieu en 2023.

Conseil

Les personnes atteintes de rhumatisme et leurs proches ont plein de questions. Pour y répondre, les ligues cantonales/régionales se tiennent à leur disposition avec des conseils variés et professionnels. Elles trouvent également la possibilité d'échanger avec d'autres personnes concernées dans les organisations de patient-e-s. La palette d'offres de conseil est large. Le conseil social y est particulièrement important et demandé.

- En 2023, les organisations membres ont réalisé plus de 9400 conseils sociaux (9900 en 2022).

Soutien pour le travail du groupe d'entraide

L'aide à l'auto-assistance est très importante dans la gestion du quotidien pour nombre de personnes concernées et leurs proches.

- Au total, 111 groupes sont enregistrés en 2023 (121 en 2022).
- Plus de 2960 personnes (3310 en 2022) ont participé à 485 rencontres (537 en 2022).

Ligue contre le rhumatisme des deux Bâle

Nouveau départ

Fin 2022, la ligue des deux Bâle se retrouvait malheureusement dans une situation particulièrement difficile. Afin de maintenir dans la région bâloise ce centre d'accueil fondé en 1949 déjà, riche en traditions et très important pour les personnes atteintes de rhumatisme et leurs familles, la Ligue suisse contre le rhumatisme a repris provisoirement les affaires après la décision de son assemblée générale en mai 2023.

Nouveau comité directeur



Durant cette assemblée, Stephan Gadola, président, ainsi que la pharmacienne My To-Siegrist et le rhumatologue Dr Hans-Dieter Hüllstrung, de Liestal, ont été élus au sein du nouveau comité directeur, qui s'est immédiatement mis au travail avec beaucoup de dynamisme.

Prestations maintenues

De nouveaux locaux pour le bureau ont été trouvés en 2023 à l'hôpital Bethesda de Bâle. Après avoir été assurée par intérim par la ligue zurichoise, le conseil social est de nouveau proposé sur place proposée sur place à Bâle depuis septembre 2023.

Une coopération étroite avec l'équipe de conseil social de l'hôpital Bethesda a été mise en place afin d'améliorer encore plus la prise en charge des personnes atteintes de rhumatisme, tant en milieu hospitalier qu'en ambulatoire. La région de Bâle-Ville et Bâle-Campagne propose également un large panel de cours de gymnastique et de manifestations d'information. Une offre qui s'est élargie encore en 2023. Toutes les informations complémentaires se trouvent sous : www.rheumaliga.ch/blbs

Nouvelle directrice

Avec Anita Oswald, une nouvelle directrice a pris ses fonctions en décembre 2023 et la Ligue suisse contre le rhumatisme a pu rendre la responsabilité à la région. Depuis de nombreuses années déjà, Anita Oswald s'engage au sein du conseil consultatif des patient-e-s de la Ligue suisse contre le rhumatisme, où elle apporte de grandes connaissances spécialisées et de nombreuses compétences en matière de direction. Elle se tient à votre disposition au 061 269 99 50 ou à l'adresse e-mail suivante : info.bsbl@rheumaliga.ch



Coopération et engagement

Partenaire clé SSR

En 2023, la Société suisse de rhumatologie (SSR) a continué de développer son processus stratégique global. La menace d'une pénurie en spécialistes et les besoins croissants des patient-e-s rendent indispensables un changement structurel et une collaboration interdisciplinaire. La collaboration avec la Ligue suisse contre le rhumatisme (LSR) va encore être approfondie.

Un lien étroit avec la SSR est et reste également primordial pour la LSR. Dans le cadre des soins intégrés, l'interprofessionalisme constitue un élément central de la gestion des soins chroniques. En effet, une collaboration étroite permet d'optimiser la prise en charge commune des personnes atteintes de maladies rhumatismales. Les synergies encouragent l'usage des ressources de manière plus appropriée et plus économique.

Les objectifs déterminés en commun s'appliquent toujours :

- faire connaître au corps médical les offres et les prestations de la LSR et renforcer l'image de la LSR ;
- consolider et rendre visible la collaboration entre la SSR et la LSR, afin qu'elle devienne une évidence ;

- améliorer la sécurité des patient-e-s et la qualité des soins grâce à la collaboration.

Le professeur Daniel Aeberli, président de la SSR, s'engage également personnellement pour la Ligue suisse contre le rhumatisme. Il a été élu assesseur au comité central en mai 2023.

Projets de mise en œuvre en 2023

- En janvier 2023, une courte vidéo commune a été réalisée, mettant en valeur l'importance de la collaboration entre les rhumatologues et la LSR pour améliorer la sécurité des patient-e-s. Elle s'adresse aux rhumatologues, aux médecins de famille et aux professionnel-le-s de la santé.
- Des fiches d'information communes sur les médicaments les plus pertinents pour les patient-e-s sont en cours de production.
- La lettre d'information commune «R_mail» destinée aux rhumatologues et aux autres professionnel-le-s de la santé intéressé-e-s a été envoyée cinq fois en 2023.

hpr

L'ensemble des professions de la santé non médicales de la rhumatologie sont représentées dans l'association Health Professionals in Rheumatology (hpr) Switzerland. La Ligue suisse contre le rhumatisme y est présente avec un membre du comité directeur. Conformément au principe des trois piliers de l'EULAR (voir ci-après), la SSR et la Ligue suisse contre le rhumatisme ont entamé ensemble des discussions avec hpr afin de définir des synergies. Il est clair pour toutes les parties prenantes que la prise en charge optimale des personnes atteintes de rhumatismes ne peut réussir qu'avec l'imbrication des trois piliers. Dans cet esprit, un symposium dédié aux professionnels 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

La Ligue suisse contre le rhumatisme est membre de longue date de la Conférence nationale suisse des ligues de la santé (Geliko). La Geliko défend les intérêts des malades chroniques dans le domaine de la politique sanitaire et sociale. Elle lutte contre les conséquences négatives que les maladies chroniques entraînent sur les plans sanitaire, financier et social. En collabo-

ration avec d'autres organisations d'utilité publique du secteur de la santé, la Ligue suisse contre le rhumatisme s'engage avec la Geliko en faveur de la prévention des maladies et de la promotion de la santé.

La Ligue suisse contre le rhumatisme continue de soutenir activement la mise en œuvre du projet «REAS», lancé en 2020, visant à créer des antennes régionales spécialisées pour les personnes qui cumulent des problèmes de santé et des situations sociales complexes.

EULAR

La Ligue suisse contre le rhumatisme accorde une importance particulière à l'échange international. Membre de l'EULAR (European Alliance of Associations for Rheumatology), elle participe activement aux congrès réguliers de l'EULAR avec des exposés ou des présentations de posters. En 2023 le congrès s'est tenu à Milan. La LSR y était présente et a participé à différents échanges.

Comptes annuels 2023

Commentaire sur les comptes annuels

Chère lectrice, cher lecteur,

Les comptes annuels de 2023 sont clôturés avec une perte de CHF -479 508.00. Par rapport au budget 2023 (perte de CHF 582 500.00), cela représente une amélioration de CHF 102 992.00 et ce résultat a donc dépassé nos attentes. Nous avons pu enregistrer de généreux legs d'un montant de CHF 240 513.00. Le comité central est conscient que ces fonds circulent de façon très variable et les utilise de façon ciblée dans des projets en faveur des patient-e-s-atteint-e-s de rhumatisme. Les objectifs budgétaires, c'est-à-dire les différents postes de dépenses, ont de nouveau été très bien respectés. Ceci témoigne d'un bon contrôle des coûts, ce qui est important de nos jours. Vous trouverez plus de détails concernant les comptes annuels 2023 ainsi que les explications sur les pages suivantes.

L'année 2023 a été de nouveau une année très mouvementée et intense pour notre organisation. L'avenir financier de la Ligue suisse contre le rhumatisme ainsi que des organisations membres a souvent été abordé lors des réunions. Les subventions fédérales des années à venir ont fait partie des thèmes prioritaires discutés au comité central. Le contrat de prestations pour la période 2024-2027 s'est, certes, achevé avec succès et les subventions ont été fixées au niveau des années précédentes.

Mais à l'avenir, des solutions inventives devront être trouvées pour combler les déficits financiers.

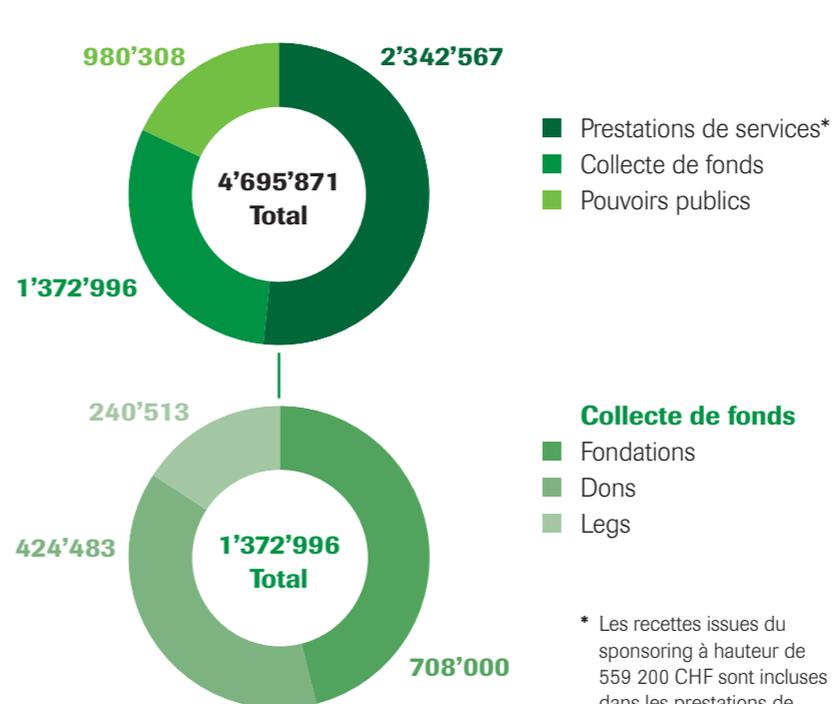
L'immense projet de numérisation a commencé l'année dernière. Le comité central est conscient qu'investir dans des projets durables génère des coûts et doit être bien analysé. Nous sommes convaincu-e-s d'avoir choisi le bon chemin pour l'avenir. Il convient également de soigner et de construire la collaboration avec les ligues cantonales ainsi que les organisations de patient-e-s. Bien que ces organisations soient autonomes, nous nous devons d'endosser une certaine responsabilité en tant qu'organisation faitière.

Je profite de l'occasion pour remercier, au nom de la Ligue suisse contre le rhumatisme, toutes les personnes qui se sont engagées avec nous en faveur des personnes atteintes de rhumatisme au cours de l'année écoulée. Grâce à vos dons, nous avons pu réaliser des projets et nous engager en faveur de personnes atteintes de rhumatisme. Merci de nous y aider à l'avenir aussi.

Kurth Birri
Trésorier Ligue suisse contre le rhumatisme



Recettes 2023



* Les recettes issues du sponsoring à hauteur de 559 200 CHF sont incluses dans les prestations de services.

Dépenses 2023



Rapport de l'organe de révision sur le contrôle restreint

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 2023. 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 18 mars 2024
BDO SA

Manuel Lüthi
Réviseur responsable
Expert-Réviseur agréé

Urban Pürro
Expert-Réviseur agréé

Bilan au 31 décembre 2023

	2023	2022
	CHF	CHF
Actif		
Actif circulant		
Liquidités	126'090	169'539
Créances résultant de ventes et de prestations	349'997	369'267
Corrections de valeur sur créances résultant de ventes et de prestations	-5'000	-5'000
Autres créances à court terme	65'763	32'415
Stocks	210'600	221'131
Comptes de régularisation actif	22'042	13'665
Total	769'491	801'016
Actif immobilisé		
Placements financiers	4'179'216	4'347'491
Garanties de loyer	40'885	40'693
Mobilier	24'400	33'000
Placements immatériels	74'900	98'000
Total	4'319'401	4'519'183
Total actif	5'088'892	5'320'200

	2023	2022
	CHF	CHF
Passif		
Fonds étrangers à court terme		
Engagements de ventes et de prestations	590'646	421'081
Autres engagements à court terme	44'329	44'280
Comptes de régularisation passif	233'063	162'994
Total	868'039	628'355
Capital des fonds (fonds affectés à un but précis)		
Fonds SOS	21'543	25'038
Fonds de projets	82'051	77'551
Fonds pour les organisations de patients	43'750	43'750
Fonds art. 74 LAI	420'343	412'831
Total	567'687	559'170
Capital de l'organisation		
Capital libre	4'132'675	4'634'077
Résultat annuel	-479'508	-501'402
Total	3'653'167	4'132'675
Total passif	5'088'892	5'320'200

Comptes d'exploitation 2023

	2023	2022
	CHF	CHF
Dons sans affectation reçus	156'794	155'670
Produit de la collecte nationale	407'964	440'233
Parts des dons des OM*	-140'275	-76'380
Successions et legs	240'513	214'380
Contributions à des projets de tiers	708'000	631'300
Total dons reçus	1'372'996	1'365'202
Subventions publiques	3'656'787	3'287'108
Parts des contributions des OM	-2'676'479	-2'475'691
Total subventions publiques	980'308	811'417
Produit issu des ventes et des prestations	1'397'124	1'304'315
Produit issu du sponsoring	476'200	578'144
Total recettes issues des ventes et des prestations	1'873'324	1'882'460
Produit issu de la gestion de secrétariat	446'879	386'789
Produit issu des ventes du calendrier Hallwag	20'663	56'074
Autres produits	1'701	11'609
Total autres produits	469'243	454'473
Total résultat d'exploitation	4'695'872	4'513'552

	2023	2022
	CHF	CHF
Charges de matériel projets et prestations	-2'739'490	-2'158'593
Charges de personnel projets et prestations	-1'980'962	-2'019'576
Charges de projets et de services	-4'720'452	-4'178'169
Charges de matériel collecte nationale	-2'183	-5'180
Charges de personnel collecte nationale	-37'017	-51'610
Part des dépenses facturées aux OM		
collecte nationale	-235'227	-340'056
Charges de matériel collecte de fonds	-6'914	-15'413
Charges de personnel collecte de fonds	-58'639	-62'645
Charges liées à la collecte de fonds	-339'980	-474'903
Charges de matériel administration	-155'964	-178'626
Charges de personnel administration	-80'098	-83'104
Amortissements domaine administration	-41'300	-30'400
Charges administratives	-277'362	-292'130
Total charges d'exploitation	-5'337'794	-4'945'203
Résultat d'exploitation	-641'923	-431'651

* organisations membres

	2023	2022
	CHF	CHF
Produit financier	186'893	108'393
Charges financières	-15'962	-663'861
Résultat financier	170'931	-555'468
Résultat avant variation du capital des fonds	-470'992	-987'119
Allocation au capital des fonds	-381'546	-194'638
Utilisation du capital des fonds	373'030	80'354
Variation des fonds affectés	-8'514	-114'284
Résultat annuel avant variation du capital de l'organisation	-479'508	-1'101'403
Allocation/utilisation du capital lié	0	600'000
Total	0	600'000
Résultat annuel (prélèvement (-)/ allocation (+) sur/au capital libre)	-479'508	-501'403

Téléchargement

Les comptes annuels révisés complets et le rapport de révision peuvent être téléchargés sur le site Web ligues-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
- Accord Healthcare AG, Bottmingen
- Amgen Switzerland AG, Rotkreuz
- AstraZeneca AG, Baar
- Bristol Myers Squibb SA, Steinhausen
- Boehringer Ingelheim (Schweiz) GmbH, Bâle
- Eli Lilly (Suisse) SA, Vernier
- 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
- MSD Merck Sharp & Dohme AG, Lucerne

- Nordic Pharma GmbH, Zurich
- Novartis Pharma Schweiz AG, Rotkreuz
- Otsuka Pharmaceuticals (Switzerland) GmbH, Glattbrugg
- Pfizer AG, Zurich
- Roche Pharma (Schweiz) AG, Bâle
- Sandoz Pharmaceuticals AG, Rotkreuz
- Sanofi-Aventis (Schweiz) AG, Vernier
- Senevita Gruppe, Muri b. Bern
- SmartLife Care AG, Brüttsellen
- UCB-Pharma AG, Bulle
- Verfora SA, Villars-sur-Glâne
- Vitaris Pharma GmbH, Steinhausen
- Vita Health Care AG, Bösinggen

Dons d'entreprises

- MS Direct AG, St-Gall
- Rodiag Diagnostic Centers, Olten

Fondations

- Age-Stiftung, Zurich
- Alfred und Anneliese Sutter-Stöttner Stiftung, Münchwilen
- Barbara & Gerhard Wajsfelner-Stiftung, Gutenswil
- Bärbel und Paul Geissbühler Stiftung, Baar
- Baugarten Stiftung, Zurich
- Carl und Elise Elsener-Gut Stiftung, Ibach
- Carl und Mathilde Thiel-Stiftung, Küsnacht
- Claire Sturzenegger-Jeanfavre Stiftung, Bâle
- David Bruderer Stiftung, Uitikon
- Ernst Göhner Stiftung, Zoug
- Fondation Jean et Linette Warnery, Morges

- Fondation Ernest Matthey, La Conversion
- Gesundheitsförderung Schweiz, Lausanne
- Gesundheitsförderung Zürich, Zurich
- Gottfried & Julia Bangerter-Rhyner Stiftung, Berne
- Hans Marti-Stiftung, Bâle

- Hatt-Bucher-Stiftung, Zurich
- Hirzel Callegari Stiftung, Zurich
- Irène und Max Gsell Stiftung, Berne
- Jürg Walter-Meier-Stiftung, Lucerne
- Lazarus Stiftung, Winterthur
- Maiores Stiftung, Vaduz
- MBF Foundation, Triesen
- Paul und Ida Rohner-Schweizer-Stiftung, Walzenhausen

- Rahn-Stiftung, Zurich
- Société Suisse de Rhumatologie, GesZurich
- St. Anna Stiftung, Lucerne
- Stiftung «Perspektiven» von Swiss Life, Zurich
- Stiftung Osteoporose Schweiz, Zurich
- Vontobel Stiftung, Zurich

La Ligue suisse contre le rhumatisme remercie très chaleureusement tou-te-s ses donateur-ric-e-s et légateur-ric-e s 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

- Paulina Appel (administration moyens auxiliaires et cours, depuis octobre 2023)
- Olivia Beckmann (sponsoring & projets collecte de fonds, depuis février 2023)
- Katrin Bleil (responsable HR & administration)
- Bea Bürgi (administration moyens auxiliaires, depuis mai 2023)
- 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)
- Rocio Guzman (apprentie)
- Julia Kind (responsable communication, depuis octobre 2023)
- Naomi Kreis (administration moyens auxiliaires & cours, jusqu'en avril 2023)

- Nicole Lauener (fondations & projets collecte de fonds)
- Fabienne Moser (responsable d'équipe moyens auxiliaires)
- Daria Rimann (relations publiques & projets)
- Martina Roffler (responsable prestations, jusqu'en janvier 2023)
- Martina Rothenbühler (responsable d'équipe prévention des chutes)
- Aybars Saklamaz (finances, jusqu'en octobre 2023)
- Franziska Schneider (sponsoring & projets collecte de fonds)
- Monika Siber (responsable communication, jusqu'en août 2023)
- Tina Spichtig (relations publiques et collecte de fonds)
- Marianne Stäger (publications)
- Isabelle Steeb (collaboratrice scientifique)
- Péter Tamás (administration)
- Rita Waldmeier (administration)
- Stefanie Wipf (co-responsable service & prestations)
- Barbara Zindel (co-responsable service & prestations)

Secrétariat SSR / GELIKO

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

Bureau national

Fin 2023, la LSR employait un total de 27 collaborateurs (année précédente : 28) pour un taux d'activité de 1980 % (année précédente : 1970), ainsi que 14 % (année précédente : 16) pour des employés à temps partiel externes. S'y ajoutent 200 % (année précédente : 220) 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, en fonction jusqu'en mars 2023)
- 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

- Prof. Dr med Daniel Aeberli, rhumatologue, médecin-chef en rhumatologie, Hôpital de l'Emmental (en fonction depuis mai 2023)
- 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 patient e s 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

Liges cantonales/régionales (LR / RL)

- RL beider Basel, 061 269 99 50, info.bsbl@rheumaliga.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, 041 220 27 95, 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 patient e s et groupes d'entraide

- lupus suisse, 044 487 40 67, www.lupus-suisse.ch
- Association suisse des fibromyalgiques, 077 709 49 28, 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.



**Conseil, mobilité, accompagnement :
nous aidons les personnes souffrant
de rhumatismes à mieux vivre au
quotidien.**

**Faites un don avec
TWINT !**



Scannez le code QR avec
l'app TWINT



Confirmez le montant et
le don



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

