

ASSOCIATION SUISSE ROMANDE CONTRE LA MYOPATHIE (ASRM)

L'Association suisse romande contre la myopathie, dont le siège est à Lausanne, est née en 1977 à la suite d'une petite annonce parue dans un journal romand «Myopathe cherche à entrer en contact avec myopathe» qui avait suscité cinq réponses de myopathes. Elle est aujourd'hui le pendant en Suisse française de la SGMK et compte environ 450 membres dont à peu près un quart de malades (le reste étant composé de parents d'enfants malades et de membres sympathisants).

Organes statutaires: l'assemblée générale, le comité, les contrôleurs des comptes. Signalons en outre un conseil médical composé d'une dizaine de spécialistes, des commissions de travail selon les besoins. De plus, dans chaque canton romand et pour les Romands domiciliés en Suisse allemande, il existe un délégué. Toute l'organisation (dont le secrétariat) est fondée sur le bénévolat.

Buts (art. 4 des statuts): ils peuvent être résumés en trois points:

1. Recenser les myopathes, favoriser leur traitement et leur adaptation à la vie sociale.
2. Alerter et renseigner l'opinion et les pouvoirs publics afin que nul n'ignore l'ampleur et la gravité des problèmes soulevés par la myopathie tant sur le plan médical que sur le plan familial et social.
3. Soutenir la recherche médicale.

Tâches engendrées par ces buts

1. En ce qui concerne le premier point, l'ASRM, par le truchement de son secrétariat et de ses délégués, apporte aide et conseils aux malades et à leurs familles en matière de traitement et d'assurances sociales, fait des visites régulières aux malades et s'occupe de leurs

loisirs (rédaction de la brochure *Entre Nous* destinée exclusivement aux malades, organisation de sorties, conférences).

2. La *Revue de la myopathie et des maladies neuromusculaires*, qui paraît quatre fois par an, a contribué dans une large mesure à faire connaître la myopathie et les problèmes y relatifs. Elle est expédiée à nos membres ainsi qu'à plus de 2500 médecins de Suisse romande (y compris les médecins d'hôpitaux) et à quelques praticiens d'expression française en Suisse allemande. Cette revue insiste sur la prévention de la myopathie dans ses formes héréditaires. L'une des tâches du comité de l'ASRM et de son secrétariat est d'obtenir le concours des mass media dans le but d'informer et de récolter des fonds.

3. L'ASRM a jusqu'ici activement soutenu la recherche médicale en participant à certaines dépenses d'équipement de laboratoire universitaire. Depuis 1983, une action plus intensive a été entreprise pour constituer un fonds pour la recherche (vente de cartes dessinées par des enfants myopathes) et le comité de l'ASRM envisage dans un proche avenir la création, sur le plan national, d'une fondation suisse pour la recherche médicale sur les myopathies. Elle sera d'abord présidée par un membre de l'ASRM et son conseil scientifique réunira des spécialistes de toute la Suisse.

Pour de plus amples renseignements, prière de s'adresser au Secrétariat central de l'ASRM, rue de Jaman 4, 1804 Corsier, téléphone 021 51 25 41, ou chez M^{me} Monique Rognon, Mattenstutz 24, 3053 Münchenbuchsee, téléphone 031 86 06 01).