**2023 : RAPPORT ANNUEL DU PRÉSIDENT**

**Un grand merci**

L'Association Suisse contre la Dystonie (ASD) défend les intérêts des patients atteints de dystonie en Suisse et s'est fixé pour objectif d'informer les personnes concernées ainsi que le public, le corps médical et les assurances sur la dystonie. Elle existe depuis 1994.

Nombreux sont ceux qui soutiennent financièrement notre société : les membres qui arrondissent leur cotisation annuelle ou qui nous font des legs, les physiothérapeutes ou les médecins qui deviennent membres ou qui ne demandent pas d'honoraires pour leurs conférences, et les sponsors.

Nous tenons à remercier tout particulièrement tous les médecins qui nous ont aidés à organiser notre assemblée annuelle. Leur travail et leur aide sont très précieux et ne vont pas de soi.

**Ressources et prestations :**

Suite à la démission d'Eric Huber, membre du comité directeur, qui a fêté son 80e anniversaire cette année, notre comité directeur ne compte plus que deux membres, ce qui a également nécessité une modification des statuts. En outre, Eric Huber était également chef de groupe romande. Heureusement, une équipe de 4 personnes lui a succédé en Suisse romande et a pris un départ réussi. L'équipe est motivée et s'engage à rester vivante et intéressante et à se faire mieux connaître dans les médias sociaux. Un membre de l'équipe a également accepté de prendre en charge la gestion des adresses pour toute la Suisse.

**Personnel :**

La dystonie peut avoir un impact considérable sur la vie des personnes concernées. Le conseil, le soutien et la mise en réseau sont donc d'autant plus importants. Nous avons toujours besoin de bénévoles qui souhaitent nous soutenir dans notre travail et participer activement.

Il n'est toujours pas possible de proposer des réunions de groupe régulières dans toutes les régions. Le comité se tient à votre disposition pour vous aider dans la phase de démarrage si vous souhaitez vous engager comme responsable de groupe. Les rencontres peuvent également être organisées dans des cafés et sont une occasion bienvenue d'échanger des expériences personnelles et de gérer la maladie. Les groupes régionaux sont également des bourses de connaissances, en particulier pour les nouveaux membres. Un grand merci à tous les responsables de groupe pour leur travail et leur engagement.

Les réseaux sociaux sont devenus une forme de communication importante de notre époque. Ils permettent d'atteindre un grand nombre de personnes, notamment les jeunes générations. Jasmin Dinkel et Katja Ulbricht sont deux jeunes femmes du groupe régional de Bâle qui sont des utilisatrices actives des médias sociaux. Elles ont pour objectif de faire connaître le travail de l’ASD dans les médias sociaux et de gagner ainsi de nouvelles personnes à leurs offres.

**Point de contact :**

Outre leurs tâches habituelles, les membres du comité directeur sont également chargés de donner des conseils. Parmi celles-ci, il y a souvent des demandes de non-membres. Ce point de contact est particulièrement important pour les personnes qui sont désemparées et désespérées après le diagnostic d'une maladie chronique. Pour elles, les contacts d'égal à égal sont importants. En outre, c'est une possibilité de trouver des médecins ou des thérapeutes appropriés ou de rencontrer des personnes souffrant de la même forme de dystonie, afin d'échanger des informations sur les médicaments, etc. Souvent, c'est aussi tout simplement précieux parce que l'on a quelqu'un qui sait de quoi on parle, qui écoute et qui prend son temps.

En 2023, le point de contact de l’ASD a encore été sollicité, même si la tendance à s'informer sur Internet ne cesse de se renforcer. Malheureusement, on ne trouve pas que des sources sérieuses sur Internet et l'autorité, l'actualité et la qualité des conseils sont rarement vérifiées.

**Séances :**

2023, une réunion a eu lieu le 20 janvier à Rapperswil. Le reste s'est fait par mail ou par téléphone.

**28e assemblée générale et congrès de la SDG à Aarau :**

Après deux années au cours desquelles nous avons dû repousser les manifestations à l'automne en raison de la pandémie, nous avons pu, en 2023, tenir à nouveau l'assemblée générale et l'assemblée annuelle au printemps, comme prévu. L'hôpital cantonal d'Aarau a de nouveau mis son amphithéâtre à notre disposition.

Eric Huber a été élu scrutateur et a compté 28 participants ayant le droit de vote.

Le procès-verbal de la dernière assemblée générale et le rapport annuel du président ont été approuvés à l'unanimité.

Le caissier Stefan Schmid a ensuite présenté le rapport de caisse pour 2022 et les comptes annuels. Après que les vérificateurs aient confirmé l'exactitude de la comptabilité, le comité directeur a reçu le quitus.

Après l'approbation du budget 2024, une discussion animée s'est engagée sur la cotisation des membres, qui reste très basse par rapport à d'autres organisations de dystonie. La proposition d'Eric Huber d'augmenter la cotisation annuelle à 35 francs a été reportée à l'année 2024.

Hanspeter Itschner, président depuis 15 ans, a été réélu pour trois ans sous des applaudissements nourris. La vice-présidente Claudia Schmid, le caissier Stefan Schmid ainsi que les réviseurs Erhard Mätzener et Jürg Mani ont également été confirmés.

L'assemblée générale a été suivie d'une séance de questions-réponses avec deux neurologues. Celles-ci avaient déjà reçu au préalable de nombreuses questions de la part des membres et y ont répondu à tour de rôle ou de manière complémentaire. Nous avons ensuite assisté à deux exposés intéressants sur les thèmes "Dystonie : hier, aujourd'hui, demain" par Valérie Zumsteg (cabinet neurologique Zollikerberg) et "(Kopf-)Schmerzen bei Dystonie" par le Dr Michaela Sieger-Tonder, Klinik Hirslanden.

**Bulletin d'information :**

Le 32e bulletin d'information de la SDG a été publié à la fin de l'automne 2023, écrit et édité par la vice-présidente Claudia Schmid. Plusieurs thèmes ont été abordés dans ce numéro, notamment un résumé des assemblées générales 2022/23, des séances de questions-réponses et des exposés de l'assemblée annuelle 2022.

La nouvelle équipe de direction en Suisse romande a également été présentée. Une photo et une courte biographie accompagnaient l'annonce.

Une autre contribution intéressante a été la présentation de la SBS (Schweizerische-Bibliothek für Blinde, Seh- und Lesebehinderte), qui est également adaptée aux personnes qui ne peuvent pas tenir ou manipuler un livre en raison de leur maladie, donc également aux personnes atteintes de dystonie.

**Réunions :**

6 mai 2023 Manifestation Dystonie-und-Du THS à Würzburg.
 Participation : Hanspeter Itschner

2-3 juin 2023 Dystonia Europe 30th Annual Conference and the Dystonia-Days à Dublin. Déléguée SDG : Claudia Schmid

26 août 2023 Congrès annuel de la Société allemande de la dystonie DDG à Fulda : "Dystonie : parlons-en ouvertement ! Nous maîtrisons les difficultés ensemble". Participation : Hanspeter Itschner/Claudia Schmid

9-10 sept. 2023 Réunion annuelle Dystonie-und-Du DyD et réunion sur la dystonie myoclonique à Berlin. Participation : Hanspeter Itschner

**Réunion des groupes régionaux :**

Groupe de Bâle : 5 févr. Rencontre au centre d'entraide de Bâle

Groupe BE / FR / VS : 11 févr. Rencontre au restaurant Cavallo à Berne

Groupe de Bâle : 1er avril Réunion au centre d'entraide de Bâle

Groupe de Bâle : 3 juin Excursion à l'île Saint-Pierre du lac de Bienne

Groupe ZH / GL/ GR : 28 juin Rencontre avec promenade à la collection de succulentes

Groupe de Bâle : 5 août Rencontre au centre d'entraide de Bâle

Groupe ZH / GL / GR : 30 août : rencontre à Zurich

Groupe de Bâle : 30 sept. Excursion avec voyage en bateau de Zurich à Rapperswil et petite randonnée sur la passerelle vers Pfäffikon SZ

Groupe BE / FR / VS : 11 nov. rencontre au restaurant Cavallo à Berne

Groupe romand : 25 nov. Rencontre annuelle à Morges, Hôtel Mont-Blanc Du Lac

Groupe de Bâle : 2 déc. Réunion au centre d'entraide de Bâle

**Adieu à Peter Schnellmann**

Peter Schnellmann, ancien membre du comité directeur et chef de groupe pour la Suisse orientale, est décédé des suites d'une longue maladie. Il était un membre fiable du comité directeur et se distinguait par sa précision, son équité, son engagement social et son talent dans le maniement des chiffres. En tant que trésorier, il a toujours œuvré pour le bien de l’ASD et de ses membres. Nous nous souvenons avec plaisir des bons moments que nous avons partagés avec lui lors des réunions, des assemblées annuelles et des excursions.

**Mouvement des membres :**

La fin de l'année 2023, le nombre de membres s'élevait à 231 votants.

(Fin 2022, ils étaient 233).

**Les finances :**

L'exercice 2023 se solde par une perte de 883,48 francs.

Le capital propre de la SDG au 31 décembre 2023 s'élève à Fr. 113'200.14

Pour le rapport annuel :

Hanspeter Itschner, président