



Lausanne, le 25 mai 2011

Chers parents, chers membres, chers lecteurs

Ce rapport donne un retour sur les activités entreprises par Le Cristal durant plus d'une année, du 1^{er} janvier 2010 à cette date. Bonne lecture !

En souhaitant beaucoup d'échanges entre vous et nous durant l'année 2011-2012, bien cordialement,

pour Le Cristal, Sylvain Frei, Président

1. Comité – 1^{er} semestre 2010

- Démissions

Le tournant 2009-2010 a vu deux membres du comité annoncer leur départ. Il s'agit de Marinette Géoui et d'Yves Legay. Qu'ils soient ici encore vivement remerciés pour leur précieux engagement durant leurs années de participation au comité.

- Assemblée générale du 28 avril 2010

Cette assemblée a été l'occasion d'entériner plusieurs changements au sein du comité. Suite au départ de la présidence de Rolande Rudaz, et d'Agnès Brügger de la trésorerie, Sylvain Frei a été élu au premier poste et Céline Dubas au second. Le poste de secrétaire a, suite à cette soirée, pu être pourvu, en la personne de Claire Druz : elle sera présentée à l'élection lors de l'assemblée générale 2011.

2. Sortie du comité – 4 septembre 2010

Dans le but de **remercier** la présidente sortante pour son intense et crucial engagement en faveur des personnes ayant le syndrome de l'X fragile et leurs familles, et la trésorière sortante pour son investissement amical et rigoureux, le comité leur a offert un dîner au nom de l'association. La sortie s'est faite par un beau samedi du début du mois de septembre, en empruntant un bateau de la CGN jusqu'à Yvoire, où un repas des plus agréables nous a été servi. Que toutes deux considèrent ces moments comme un témoignage de notre gratitude commune !

3. Journée conviviale à la Dépendance Floraire – 2 octobre 2010

La journée a été un succès dans son ensemble. L'intervention de Madame **Isabelle Mathez, thérapeute ABA**, a été fort appréciée. Une prise en charge des enfants pendant ce moment était prévue et s'est très bien déroulée. Merci aux participants pour les contributions au buffet.

4. Représentation à la FéGAPH

Le Cristal a représenté ses membres auprès de la Fédération genevoise des associations de personnes handicapées (FéGAPH) à plusieurs reprises. Cette présence vaut la peine, de par la richesse d'associations siégeant en son sein, sa capacité de réflexion et d'intervention politique, et ses connaissances du domaine du handicap genevois et national !

5. Soutien financier accordé par le Comité d'Actions Sociétales de Losinger Construction SA et tournage d'un reportage

Rolande Rudaz, notre présidente fondatrice, a eu l'excellente idée de présenter Le Cristal pour une demande de **soutien financier auprès de Losinger Construction SA**, dont elle est employée. Cette initiative a porté tous ses fruits, puisque Losinger Construction SA s'est engagée à verser 2'000.- francs pour la refonte du site internet du Cristal. Qu'ils en soient encore vivement remerciés, et tout particulièrement Monsieur Pascal Minault, Directeur Général. Cet événement a donné lieu à la réalisation d'un court film de présentation du Cristal par la société CAP Image, projeté en début d'année lors de la convention annuelle de Losinger Marazzi à Berne ; si tout fonctionne, il sera visionné à l'occasion de l'Assemblée générale 2011, et, par la suite, visible sur notre site internet.

6. Première Journée nationale des maladies rares ProRaris – 18 février 2011

Après sa participation à l'assemblée constituante de ProRaris en 2010 à Fribourg, Le Cristal a été présent à la première **Journée nationale des maladies rares**, mise sur pied par ProRaris au Kursaal de Berne et réunissant des patients, des professionnels de la santé, des scientifiques, des associations et des politiques. La journée a autant permis d'entendre des témoignages de personnes atteintes de maladies rares, dont Jasmin Rechsteiner, Miss handicap suisse 2010, et la dauphine du titre, Leila Bahsoun, que de lancer des débats sur la situation des maladies rares en Suisse. Une des tables rondes, apportant le témoignage de personnes atteintes de diverses maladies rares, a été modérée par **Docteur Armand Bottani**, avec sa grande sensibilité et son intelligence habituelles. Qu'il en soit chaleureusement remercié.

Mercedes Florez et moi-même avons tenu un stand qui a permis d'intéressants échanges avec des personnes concernées par diverses maladies rares, et des représentants d'associations, dont **Silvia Hyka, nouvelle secrétaire générale d'Insieme Vaud**, **Céline Vernet, vice-présidente d'Xtraordinaire** (association française du handicap mental lié au chromosome X, hormis l'X fragile), et **Delphine Ducoulombier, membre de l'équipe de L'Eprovette**, le laboratoire public de l'Université de Lausanne (voir *Perspectives futures* de ce rapport).

7. Echanges avec d'autres associations

- Association de Madame Corinne Ecuyer

L'année a été l'occasion de plusieurs prises de contact cordiales entre les deux associations. Le comité du Cristal souhaite que ces échanges se poursuivent et s'intensifient. L'association de Mme Ecuyer prendra notamment part aux journées organisées par le laboratoire public de l'Université de Lausanne, *L'Eprovette* (voir *Perspectives futures*).

- Le Goéland

Elodie Quintin, secrétaire du Goéland, association nationale française du syndrome X fragile, a eu l'heureuse initiative d'annoncer son passage en Suisse. Cela a débouché sur un sympathique souper entre sa famille et la mienne. Ce genre d'échanges, toujours riches, sont aussi importants pour la vie de l'association.

8. Participation au Network européen

Les 14 et 15 mai derniers s'est tenu à Amsterdam une réunion dans le but était la **création d'un réseau X fragile européen**. Pour diverses raisons et à regret, le comité a décidé de ne pas y être présent. Néanmoins, grâce à une très bonne organisation de l'événement, les associations absentes ont tout de même pu y avoir une place, par la lecture d'une description de chaque association durant la rencontre. De plus, les organisateurs souhaitent inclure dans le réseau toutes les associations le désirant, même si elles n'ont pas pu être représentées à la conférence – l'on ne peut que se réjouir de cet esprit fédérateur ! Ainsi, Le Cristal pourra être partie prenante de cette nouvelle « toile » unissant le syndrome de l'X fragile au niveau européen, et, qui sait, y jouer un rôle plus actif par la suite.

9. Perspectives futures

- retour questionnaire 2010

Le questionnaire, rempli par un nombre restreint de personnes (9), indique les directions suivantes : l'ensemble des répondants accorde une importance principale sur le fait que Le Cristal doit être un « lieu d'informations pour les familles avec diagnostic récent ». Aussi très positif, en deuxième position, l'affirmation que l'association doit être un « lieu de rencontre entre les parents (journées, forum internet, ...) ». Puis aussi clairement positif, même si moins unanime, l'importance des rencontres entre les parents et les professionnels. Le but de « faire connaître le syndrome » recueille une adhésion moins franche. Quant à l'idée de former un « pôle de compétence », elle trouve autant de personnes pour que contre.

On voit bien ainsi l'**importance primordiale donnée au soutien direct aux parents**, lors de l'annonce du diagnostic et par la suite, ainsi que **l'échange avec des professionnels**. La proposition de « créer un centre de compétence » n'est pas considérée comme prioritaire. Même si on ne peut

pas tirer beaucoup de conclusions sur un si petit nombre de réponses, on constate que les directions indiquées correspondent aux priorités que le comité a suivies ces dernières années.

- **Avenir de l'association**

Le vécu que j'ai eu le temps d'accumuler durant cette première année de présidence, mais aussi déjà durant les années au sein du comité, me permet de faire les constats suivants : d'une manière générale dans le milieu du handicap, les énergies vont dans la direction d'une **plus grande interaction** : resserrement et renforcement des positions à l'intérieur de la FéGAPH, création de l'association faitière ProRaris, mise en place en cours d'un réseau européen sur le syndrome X fragile. D'un autre côté, je constate que même pour une association de taille relativement modeste comme la nôtre, la gestion « administrative » prend une part importante du temps : fichiers d'adresses, réflexions autour du site internet, boîte e-mail, correspondances diverses. **Pour ces raisons, je pense qu'il est essentiel – pour perdre moins de temps, être plus efficace, avoir plus d'énergie à mettre dans des projets nous concernant concrètement – de se rapprocher d'autres acteurs du domaine** : certainement avec les associations quasi "jumelles", celles de Madame Ecuyer, ainsi que d'une certaine manière Autisme Suisse Romande, mais aussi avec des associations plus générales comme ProRaris ou Insieme. La forme de ces collaborations doit être discutée, des priorités et complémentarités doivent être trouvées, mais je suis personnellement convaincu que cette direction est la meilleure si l'on pense à l'ensemble des personnes concernées par le syndrome X fragile en Suisse et je propose d'œuvrer dans ce sens dès maintenant.

10. Agenda

- **Journée conviviale – Dépendance Floraire – 1^{er} octobre 2011**

Le programme de cette journée vous sera envoyé début septembre.

- **Journées sur le syndrome x-fragile – Eprouvette, Université de Lausanne**

Un événement majeur du Cristal sera cette année la tenue de Journées sur le syndrome x-fragile à L'éprouvette, le laboratoire public de l'Université de Lausanne. Elles se tiendront à la fin de l'année (fin novembre/début décembre 2011), des précisions vous seront transmises ultérieurement. Ce lieu de rencontre publique/scientifiques nous propose d'organiser des **ateliers pratiques autour du syndrome** (observation au microscope de l'ADN), des **discussions autour du conseil génétique**, de **l'approche pharmacologique**, etc., en cherchant à apporter des réponses aux questions que nous nous posons. Divers intervenants y participeront, parmi lesquels est déjà annoncé le Dr Sébastien Jacquemont. Le comité se réjouit fortement de cette collaboration avec le milieu scientifique, qui, on ne peut en douter, portera des fruits !