

FONDATION AGIR

Rapport annuel

2011



**13 Quai Capo d'Istria
1205 Genève
Tél. + 41 22 328 03 93**

Organes

Membres du Conseil de fondation

Mr. Jean-Claude RUCKTERSTUHL, Président, membre fondateur

Mr Pierre-Yves MARTIN, Vice-président, membre fondateur

Mr. Jean-Claude BERENGUER, Comptable, membre fondateur

Mr. Thierry BERNEY, membre

Mme Bernadette GOMBERT-JUPILLE, membre

Secrétariat / Ressources humaines

Mme Rosa Linda McDONALD

Programmation transports

Mr Jesus PENAS

Comptabilité

Mr Bousmaha NAIMI / Mr Jean-Claude Berenguer

Développement et marketing

Mr. Michel SAILLET

Staff chauffeurs

Mr. Rocco ALEMANNNO

Mr. Mohamed BAIROUK

Mr. Redouane KHAÏDA

Mr. Trung Cang NGUYEN

Mr. Raffaele POLLICITA

Mr. Mehmet RASHITI

Mr. Safet RUSITOVIC

Mr. Abderrahim ZIOUANI

Staff chauffeurs remplaçants

Mr. Abdelali BADAOUI

Mr. Claude PANCHAUD

Mr. Ahmed RKIZA

Organe de révision :

SCF Révision SA, Route des Acacias 54, 1227 CAROUGE

Réfléchir pour mieux AGIR !

Créée en 2007, la Fondation AGIR, reconnue d'utilité publique, est engagée dans le secteur de la santé, plus particulièrement en faveur des malades chroniques.

Notre travail s'articule essentiellement autour de trois axes :

- Le soutien des malades chroniques, notamment pour leur mobilité au travers du Club Transport;
- Le soutien à la transplantation et au don d'organes avec le développement d'actions de sensibilisation dans ce domaine
- Le développement de projets humanitaires en lien avec la santé, plus particulièrement ceux liés au soutien de malades touchant nos deux premiers axes.

Sur le plan financier, hormis le fort soutien du programme des Emplois de Solidarités du Département de la Solidarité et de l'Emploi (EdS), c'est essentiellement le travail de nos collaborateurs et quelques dons qui nous permettent d'accomplir notre mission, ce qui nous oblige à une continuelle recherche de fonds et de dons pour en faire profiter nos usagers. La diversification de nos activités pourrait aussi contribuer à notre indépendance financière.

Dans ce contexte, nous allons à fin 2012 affiner nos objectifs pour 2013-2016 et nous organiser de manière à disposer des forces et des moyens nécessaires à nos actions actuelles et nos projets futures.

Notre Conseil et l'ensemble des collaborateurs de la Fondation s'engagent, par leur participation, à soutenir les efforts destinés à alléger les déficiences fonctionnelles de nos adhérents, à diminuer l'impact des incapacités qui aboutissent finalement à de vrais désavantages, des handicaps, touchant l'ensemble de la sphère individuelle.

Concernant plus spécialement notre Service transport, nous espérons pouvoir compter plus que jamais sur un large appui tant public que privé pour rendre les transports à buts médicaux enfin accessibles aux malades dont la santé comme les ressources financières sont souvent fragiles. Le coût d'un transport accompagné simple course est aujourd'hui compris entre CHF 25.00 (Club transport AGIR) et CHF 60.00 (autres transporteurs), ce qui est insupportable à long terme pour beaucoup de malades.

Notre Fondation estime que si le prix du transport public pour aller travailler, faire ses courses, boire un café ou faire une partie de bowling est d'environ CHF 3.50, un effort tout particulier devrait être entrepris par la collectivité pour rendre la mobilité des malades à un prix comparable à celui des transports publics traditionnels.

Nous remercions vivement nos donateurs et leur demandons, ainsi qu'aux institutions de notre République, de continuer à soutenir l'aide aux transports des malades et même la renforcer pour ne pas péjorer plus fortement encore la qualité de vie des malades chroniques à mobilité réduite.

Merci de votre appui.

Jean-Claude RUCKTERSTUHL
Président

Un club transport « low cost » pour malades chroniques

Quelques points de repère

Le premier partenariat du projet, conclu avec l'Association genevoise des insuffisants rénaux ayant pris fin en décembre 2010, la création du **Club Transport** a permis à notre Fondation de continuer de proposer des transports accompagnés à une plus large palette de patients confrontés à une pathologie chronique ou potentiellement concernés par une limitation de la mobilité.

La création de nouveaux partenariats avec divers groupements privés ou institutionnels s'est révélé précieux pour satisfaire aussi bien les membres collectifs que les membres individuels.

La Fondation fournit donc une solution économique de transport dont le principe est la réduction maximum des coûts, notamment par l'organisation rationnelle de transports collectifs en fonction du domicile et du lieu de traitement tout en maintenant une excellente qualité de service.

Pour bénéficier du service, l'adhérent individuel au **Club transport** doit impérativement remplir cumulativement les conditions suivantes :

- bénéficier d'un traitement médical régulier
- fournir un certificat médical attestant de son affection et de son traitement
- ne pas nécessiter de transport médicalisé ni de transport couché
- être adhérent du **Club Transport** et s'être acquitté d'une finance d'inscription annuelle ou d'une cotisation
- être domicilié sur le canton de Genève ou la région frontalière proche

Pour les « membres collectifs », un contrat de partenariat spécifique peut être conclu pour une durée variable. Des critères d'accès spécifiques sont appliqués aux membres collectifs en fonction de la quantité de transports estimés.

Pour 2011, cette activité a bénéficié du soutien de la commune de Corsier, des TPG et de la Fondation « Pour Genève » et nous les en remercions vivement.

*En résumé le **Club transport** c'est:*

- **6 véhicules en activité**
- **programmation des transports sur MobilityTool**
- **11 chauffeurs**
- **3 membres du personnel administratif**
- **près de 8000 courses effectuées/an**
- **132'000 km parcourus/an**
- **120 adhérents transportés**
- **12 de nos adhérents sont décédés en 2011**

Promotion du don d'organes et de la transplantation

22 OCTOBRE 2011 : UNE 13^{ÈME} JOURNÉE EUROPÉENNE POUR LE DON D'ORGANES ET LA TRANSPLANTATION

Pour de nombreux malades chroniques, l'accès à une transplantation est souvent la seule option possible pour pouvoir survivre.

En Suisse, le don d'organes et la transplantation existent depuis 1960 mais depuis 1990, le nombre de donneurs décédés (12 donneurs / million d'hab, seulement 1/3 des donneurs potentiels) permet environs 400 transplantations annuelles. La liste d'attente est d'environ 1100 patients et 70 malades décèdent chaque année par manque de greffons.

La Loi actuelle est basée sur le consentement explicite, exclut la promotion du don d'organes par la Confédération, ce qui est préjudiciable aux malades en liste d'attente.

En Europe, la situation du don d'organes n'est pas uniforme mais le modèle espagnol du don d'organes (34 donneurs / million d'hab.) est d'ailleurs cité en exemple dans le monde entier en termes d'efficacité pour les malades en liste d'attente et c'est en faveur de l'encouragement vers cet objectif que s'est organisé cette 13^{ème} Journée européenne du don et de la transplantation d'organes

La Fondation AGIR cheville ouvrière de ce projet européen

La demande du Conseil de l'Europe développée dès avril 2011, budgétée à près de CHF 380'000.– était de réaliser une journée européenne à trois facettes :

- informative et mobilisatrice avec un aspect médical sous la forme de conférences
- sportive populaire pour sensibiliser la population au don d'organes avec un match de football et la participation de joueurs internationaux
- caritative pour obtenir du financement pour des actions de sensibilisation.

Compte tenu de la participation des médias et de la campagne réalisée, nous pouvons estimer que près de 3'000'000 de personnes ont été touchées par nos messages. Lors de la Journée, nous estimons à 4000 personnes le nombre total de spectateurs de l'événement (conférences, match et gala).

Pour notre Fondation, le lien entre sport, transplantation et don d'organe est avant tout la mise en évidence qu'une activité physique permet à la personne touchée durement dans sa santé de maintenir sa capacité corporelle ou de la retrouver.

Manifestation dotée d'un budget conséquent, la fondation AGIR a pu piloter ce projet grâce au soutien de tous nos partenaires, plus spécialement des Hôpitaux Universitaires de Genève et à son directeur Mr. Bernard GRUSON ainsi qu'au le Prof. Philippe MOREL, aux entreprises pharmaceutiques Novartis et Johnson&Johnson, au Centre de la Praille, aux Hôtel Président Wilson et Encore Ramada, au Conseil d'Etat de la République et canton de Genève ainsi qu'au Conseil de l'Europe.

Activités humanitaires

Durant l'année 2011, la Fondation AGIR a été active dans le domaine des transports ainsi que dans la promotion du don d'organes (Journée européenne). Nous n'avons pas développé de projets particuliers dans ce domaine.

Le partenariat que nous avons eu en 2010 avec la Fondation Didier Drogba a été riche en émotion, positives comme tristes avec finalement, malgré tous les soins nécessaires prodigués par une équipe magnifique et très professionnelle, le décès du petit Yao (6 ans, atteint d'une leucémie particulièrement violente) que nous avons pris en charge pour lui permettre de bénéficier des soins pédiatriques des HUG au tarif humanitaire.

Une telle expérience reste un événement très fort sur le plan humain et nous gardons de ces moments une fragilité et une émotion à fleur de peau.

D'autres projets pourront certainement voir le jour dans le futur et nous espérons que le succès sera au bout du chemin.



ACCOMPAGNEMENT DE PERSONNES TRÈS DÉPENDANTES

Les désavantages et les limitations des personnes très dépendantes sont innombrables. Avec la mise en place fin 2008 de notre service de transport, nous avons pu vérifier les difficultés que rencontrent au quotidien les malades et leurs familles.

Si le transport est la difficulté principale pour un certain nombre d'entre eux, il n'en demeure pas moins que les atteintes chroniques à la santé touchent une large sphère de domaines et notamment pour les familles, le partage de la vie quotidienne de malades très dépendants qui nécessitent une présence 24/24h. Des solutions pour soulager les aidants naturels existent pour des personnes ayant atteint l'âge de la retraite. Par contre, pour les malades plus jeunes, par exemple pour des personnes atteintes d'Alzheimer entre 50 et 65 ans, il n'existe actuellement rien pour soulager ces familles.

Nous travaillons actuellement, en collaboration avec d'autres groupements, à la mise en place d'un projet d'aide spécifique pour ces malades encore jeunes. L'idée est de permettre aux proches qui assument l'accompagnement de ces malades des moments de relâchement, des moments de respiration en assurant avec du personnel formé dans ce domaine le remplacement temporaire de la présence.

Plusieurs pistes sont à l'étude et nous espérons pouvoir, dans un proche avenir, proposer une petite palette de solutions pour ces familles, en journée mais également en début de soirée, toujours à des tarifs accessibles à tous.

CENTRALE COMMUNE DE RÉSERVATION DES TRANSPORT POUR LES MALADES GENEVOIS

Bien qu'il soit trop tôt pour envisager concrètement un tel projet, l'idée d'avoir une centrale commune de réservation et de programmation des transports médicaux assis sur Genève, avec ou sans chaise roulante, pourrait à terme diminuer de manière substantielle le prix des transports pour les usagers à mobilité réduite. Un numéro vert de type 0800 (comme le 144 pour les urgences) serait à même d'en faciliter l'accès et l'attribution équitable aux différentes structures.

Néanmoins, le secteur des transports patients étant particulièrement sensible à Genève et financièrement intéressant, nous pensons que le projet devra encore patienter avant de voir le jour.