osmotility

Rétrospective 2025

Association pour les personnes atteintes de troubles rares de la motilité du tube digestif

2025
Une année d'engagement et de solidarité sans frontières

En 2025, notre association a poursuivi et renforcé son engagement auprès des adultes et des enfants touchés par des pathologies rares de la motilité du tube digestif.

Au cours de cette année, nous avons pu venir en aide à des familles en Suisse, en France, au Luxembourg, au Chili, au Maroc, en République démocratique du Congo, ainsi qu'au Canada. Cette dimension internationale illustre à la fois l'ampleur des besoins et le manque de ressources spécifiques pour ces maladies encore trop peu connues.

Au-delà des frontières, nous constatons une réalité commune : le besoin d'écoute, d'information et de solutions concrètes pour améliorer la qualité de vie des patients.

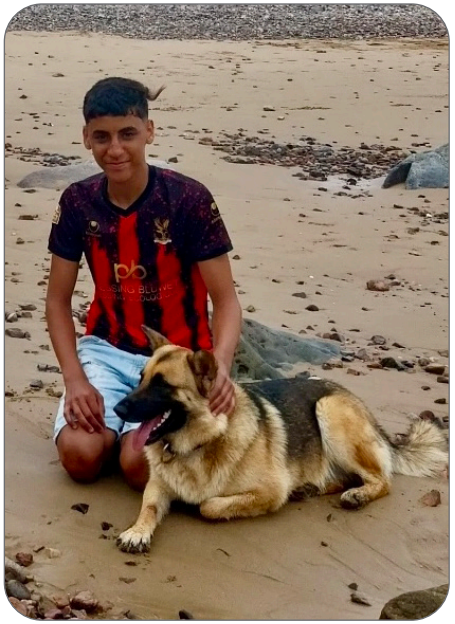
Ces actions n'auraient pas été possibles sans la confiance de nos membres, la générosité de nos donateurs et l'engagement de nos partenaires. Ensemble, nous continuons à faire progresser la reconnaissance et la prise en charge de ces pathologies, partout où le besoin se fait sentir.

Notre soutien s'est concrétisé par :

- **Une aide financière**
  pour des soins non remboursés ou de l'aide pour l'obtention de matériel spécifique
- **La création d'accessoires**
  visant à améliorer le quotidien des personnes dépendantes de nutrition artificielle
- **Un accompagnement personnalisé**
  des patients et de leurs proches à domicile ou à leur côté à l'hôpital
- **La mise en réseau**
  avec des professionnels spécialisés
- **Un soutien moral**
  essentiel face à l'isolement que peuvent engendrer ces maladies

Témoignage :

Zineb, maman de Hassan 15 ans



« Je tiens à exprimer toute ma gratitude à l'association Osmotility, et plus particulièrement à Stéphanie et Fabio, pour leur accompagnement si précieux, humain et constant.

Depuis 15 ans, mon fils vit un véritable parcours du combattant ; des douleurs chroniques, des avis médicaux divergents, une errance de diagnostics interminable... Tant de souffrance sans réponses claires. Mais depuis que nous avons croisé le chemin d'Osmotility, les choses ont commencé à changer...

Pour la première fois, nous nous sommes sentis écoutés, compris et soutenus, malgré la barrière de la langue, la distance géographique, ou les différences culturelles. Rien n'a été un obstacle pour cette belle équipe, animée par une profonde bienveillance et un dévouement sans faille.

Grâce à leur aide, nous avançons enfin vers un vrai diagnostic pour Hassan, ce que nous n'avons pas réussi à obtenir en 15 ans. Osmotility a su nous ouvrir la voie, en quelques mois, avec une disponibilité et un professionnalisme exceptionnel.

Ce témoignage est peu de chose face à ce que vous nous avez apporté, mais il vient du cœur.

Merci d'avoir été là pour nous, et merci d'être là pour tant d'autres familles. Vous êtes bien plus qu'une association : vous êtes une lumière dans l'ombre du doute et de la douleur.

Avec tout mon respect et ma reconnaissance ».

Présentation de l'association au Rotary Club d'Aubonne

27.02.25

Le 27 février, nous avons eu l'honneur de présenter l'association lors d'un repas du Rotary Club d'Aubonne.

Cela a été l'occasion de témoigner à propos de la réalité de vivre avec une maladie rare qui paralyse le tube digestif et qui rend indispensable le recours à la nutrition artificielle.

Nous avons également exposé les différentes actions menées par l'association, afin de mieux faire connaître ces maladies et de sensibiliser le public à la nutrition artificielle.

Ce fut un réel plaisir d'échanger avec l'équipe du Rotary Club d'Aubonne, chaleureuse et particulièrement accueillante.

Nous remercions sincèrement M. Pantet et M. Vaney de leur soutien, leur écoute et leur altruisme.

Un grand merci également à Joan Straehler, qui a été notre ambassadrice tout au long de cette journée.

Alliance internationale pour les syndromes rares de compression vasculaire

28.02.25

À l'occasion de la Journée internationale des maladies rares, célébrée chaque année le 28 février, l'association française « Espoir de Noisette » a initié la création d'une alliance internationale dédiée aux syndromes rares de compression vasculaire.

Ces syndromes, souvent favorisés ou aggravés par la dénutrition, tels que le syndrome de Wilkie (SMA) ou le syndrome de Dunbar, empêchent les personnes touchées de s'alimenter normalement. Leurs symptômes miment fréquemment des pathologies gastroentérologiques, entraînant une errance de diagnostique et une prise en charge tardive.

Face à ces constats, plusieurs pays ont décidé d'unir leur force, afin d'améliorer la reconnaissance, l'information et l'accompagnement des patients :

- **États-Unis**
- **Espagne**
- **Argentine**
- **France**
- **Suisse**
- **Autriche**
- **Slovaquie**
- **République tchèque**

Nous sommes fiers de rejoindre cette alliance internationale et de contribuer activement à la sensibilisation autour des syndromes rares de compression vasculaire.

C'est désormais ensemble que nous porterons cette cause au-delà des barrières parce que l'espoir ne connaît pas de frontières.

Journée internationale des maladies rares KMSK

(Kinder mit selten krankheiten)

28.02.25

A l'occasion de la Journée internationale des maladies rares, le 12ème Forum des connaissances de la KMSK « Maladies rares - le parcours semé de défis avant et après le diagnostic » s'est déroulé au sein de l'entreprise pharmaceutique Roche AG à Bâle.

Cette journée vise à sensibiliser le public et les décideurs aux défis rencontrés par les personnes atteintes de maladies rares.

Les pathologies concernées, souvent génétiques et méconnues, touchent environ 300 millions de personnes dans le monde. C'est une occasion de promouvoir la recherche, d'améliorer l'accès aux soins, de soutenir les patients et leurs familles et leur offrir voix au chapitre.

À travers des événements et des campagnes de sensibilisation, elle rappelle l'importance de l'équité et de la solidarité pour que ces maladies ne restent pas invisibles.

Visite au laboratoire Apolab à Peseux

14.03.25

Nous avons eu l'opportunité de visiter Apolab, laboratoire spécialisé dans les préparations magistrales et dans la fabrication de poches de nutrition parentérale (intraveineuse) personnalisées, dites « à la carte » ou encore « à façon ».

Dans le cadre de ses actions, l'association explore de nouvelles pistes pour les patients nécessitant une nutrition artificielle, et plus spécifiquement une nutrition parentérale, administrée par voie veineuse. Actuellement, ce type de nutrition est le plus souvent préparé industriellement n'offrant aucune solution sur mesure. Au long terme, certaines formulations standardisées peuvent engendrer des problématiques ou des complications touchant différents organes.

C'est pourquoi l'association s'attache à développer un réseau permettant aux patients d'accéder à des poches personnalisées, adaptées précisément à leurs besoins nutritionnels individuels. L'objectif est de limiter les complications, d'optimiser les apports et d'améliorer la qualité de vie.

Apolab a développé des poches personnalisées pouvant être conservées à température ambiante jusqu'à 41 jours, avec une certification délivrée par Swissmedic, garantissant le respect des normes suisses des plus exigeantes au niveau de la qualité et de la sécurité.

Lors de cette visite, nous avons rencontré :

- **M. Laurent-Dargent, pharmacien responsable de la pharmacie et du laboratoire**
- **M. Carvalho, pharmacien responsable technique et production**

Nous les remercions chaleureusement pour leur accueil, leur disponibilité, leurs explications détaillées et le temps qu'ils nous ont consacré.

Cette rencontre nous a permis d'échanger avec des professionnels engagés et dévoués, soucieux de fournir des préparations de haute qualité, répondant aux normes strictes d'hygiène, d'asepsie et de sécurité, afin de mieux accompagner les patients aux besoins complexes.

Présentation de l'association au Kiwanis club de Morges

19.03.25

Nous avons été invités lors de cette soirée à présenter l'association au Kiwanis Club de Morges.

C'était l'occasion d'aborder la réalité de ces maladies qui handicapent lourdement le quotidien et impactent la qualité de vie. Mais également la réalité financière à laquelle sont confrontés les malades afin d'obtenir l'aide pour le remboursement des frais médicaux ou traitements, ainsi que les batailles pour la reconnaissance de leurs droits avec les assurances sociales.

À l'issue de cette rencontre, nous avons eu le grand plaisir d'être invités à leur soirée de soutien du 15 novembre, qui s'est conclue par la remise d'un chèque destiné à poursuivre et développer les actions de l'association.

Nous remercions chaleureusement les membres du Kiwanis Club de Morges pour leur écoute attentive, leur intérêt sincère et leur engagement à nos côtés ainsi qu'à Gilles Cornut qui a été notre ambassadeur pour cet évènement.

Congrès du GFHGNP à Marseille

(Groupe Français d'Hépatologie-Gastroentérologie et Nutrition Pédiatriques)

27 au 29.03.25

Lors du congrès du « GFHGNP », nous avons eu l'opportunité de tenir un stand, d'aller à la rencontre des spécialistes en pédiatrie, en nutrition et en gastro-entérologie, et d'échanger avec eux autour des enjeux liés aux pathologies que nous accompagnons.

Cet événement a également été l'occasion de partager des moments riches et constructifs avec les associations de patients présentes :

- **La Vie par un Fil**
- **Association POIC**
- **AFMAH Hirschsprung**
- **Filière FIMATHO**

Nous partageons tous un objectif commun: Soutenir et orienter les patients et leur famille, rompre l'isolement et contribuer à l'amélioration de la prise en charge de ces maladies.

Ces rencontres ont été des moments privilégiés, empreints de qualité, d'entraide, d'amitié et de solidarité.

Nous remercions le « GFHGNP » et son organisation encadrée par Jerry Pichot, ainsi que l'ensemble des professionnels de santé pour la qualité de leurs interventions et de leurs conférences.

Course des 20 km de Lausanne

25.04.25

Ce samedi 25 avril, nous avons eu le grand plaisir de retrouver toute l'équipe d'Osmotility prête à relever le défi au profit de l'association.

L'ensemble des participants ont porté fièrement le t-shirt aux couleurs d'Osmotility, affichant avec enthousiasme leur soutien et leur engagement.

Cette journée restera mémorable et riche en émotions : de beaux moments partagés, des sourires, de la détermination, du dépassement de soi, de la sueur... et surtout, énormément de cœur !

Un immense merci à chacune et chacun d'entre vous pour votre énergie, votre engagement et votre précieux soutien.

Cette journée a constitué un moment fort, marquée par la solidarité, la détermination et l'esprit d'équipe. Au-delà de la performance sportive, cette participation a permis de renforcer la visibilité de l'association et de sensibiliser le public à notre cause.

Grand prix de Berne, course Dre Sophie Buyse

10.05.25

À l'occasion du Grand Prix de Berne, la Dre Sophie Buyse, médecin engagée et membre active de notre association, a relevé le défi de courir aux couleurs d'Osmotility, afin de contribuer à faire connaître ces maladies rares.

En parcourant les 10 miles avec détermination, elle n'a pas seulement accompli une performance sportive remarquable : elle a porté haut notre mission, sensibilisant le public et affirmant, par son engagement personnel, l'importance d'une meilleure reconnaissance et prise en charge de ces pathologies.

Son implication à nos côtés, tant sur le plan professionnel qu'associatif, représente un soutien précieux. Pouvoir compter sur une médecin investie dans la cause de ces maladies rares est une véritable chance pour notre association !

Nous lui adressons toute notre gratitude pour son engagement, sa proactivité, sa générosité et son indéfectible soutien.

Marathon Genève

10 au 11.05.25

C'est avec un immense plaisir que nous étions présents au Generali Genève Marathon pour soutenir avec ferveur tous les coureurs qui ont porté nos couleurs !

En participant à cet événement emblématique, ils ont couru non seulement pour relever un défi sportif, mais surtout pour représenter et faire rayonner notre association, contribuant ainsi à sensibiliser le public à notre cause une fois de plus.

Nous avons eu l'honneur de compter parmi nos représentants :

42 km – Marathon
- **Florence Gonin**

21 km – Semi-marathon
- **Marlan Lehacaut**

10 km – Course
- **Marina Cotter**
- **Romain Gilliard**
- **Aline Beney**
- **Gillian Bruchez**
- **Nadia Cescon**

Bravo à chacune et chacun d'entre vous pour votre engagement, votre énergie, votre détermination, ainsi que pour votre soutien et votre précieux dévouement.

Nous sommes profondément reconnaissants de pouvoir compter sur vous !

40e anniversaire du Rotary Club d'Aubonne et remise de chèque

31.05.25

À l'occasion du 40° anniversaire du Rotary Club d'Aubonne, notre association a eu l'honneur d'être invitée à présenter ses actions et de sensibiliser l'assemblée aux maladies rares qui paralysent le tube digestif. Cette invitation faisait suite à une première rencontre avec l'équipe du Rotary Club d'Aubonne, le 27 février 2025, au cours de laquelle nous avions pu échanger sur les réalités vécues par les patients.

Lors de cette soirée, nous avons été profondément touchés par la générosité du club, qui nous a remis un chèque de CHF 10'000.– en soutien à notre mission.

Ces fonds nous permettront de :

- **Financer la création d'accessoires visant à améliorer le quotidien des personnes perfusées**
- **Apporter une aide pour certains soins non remboursés**
- **Contribuer au développement et à l'amélioration de dispositifs médicaux**

Un immense merci à toute l'équipe du Rotary Club d'Aubonne pour son écoute, sa sensibilité et son engagement à nos côtés.

Congrès de Colo-Procto-Sexologie – HUG à Genève

16.06.25

Nous adressons nos sincères remerciements au Professeur Frédéric Ris pour son invitation à cette journée particulièrement riche en échanges et en partage, ainsi que pour l'opportunité qui nous a été offerte de représenter l'association Osmotility à travers la tenue d'un stand au Campus Biotech de Genève.

Le programme consacré, notamment à la thématique de la neuromodulation, s'est révélé passionnant et d'une grande qualité scientifique. Les intervenants ont abordé des sujets majeurs, tels que le cancer colorectal, la chirurgie digestive, ainsi que d'autres thématiques essentielles à la prise en charge des patients.

Nous avons également eu le plaisir d'échanger avec le Professeur Guillaume Meurette, chirurgien viscéral et colorectal ainsi qu'avec la Dre Joan Robert, gastro-entérologue spécialisée dans la neurostimulation. Ces moments de dialogue et de collaboration renforcent les liens indispensables entre le monde associatif et les professionnels de santé.

Cette journée a constitué une nouvelle étape importante dans la visibilité et la reconnaissance de notre association, auprès des acteurs médicaux concernés.

Congrès GFNG à Rouen

(Groupe Français de Neuro-Gastroentérologie)

26 au 27.06.25

Nous avons eu le plaisir d'être invités par la Dre Pauline Jouët, présidente du GFNG, à tenir un stand lors du congrès annuel qui s'est déroulé à Rouen du 25 au 27 juin 2025.

Le mercredi, un symposium dédié aux maladies rares digestives s'est tenu, avec la participation de la Professeure Francisca Joly, qui a abordé la maladie de la POIC (pseudo-obstruction intestinale chronique). Entre autres, M. Pascal De Santabarbara, chercheur à l'INSERM, a pu exposer le résultat des travaux de recherche sur cette même pathologie.

De nombreux thèmes passionnants ont été abordés : gastroparésie, inertie colique, ainsi que les différentes options de traitements et chirurgies.

Un grand merci de l'accueil chaleureux et bravo pour l'organisation impeccable de ce congrès sur les quais de la Seine, dans la splendide ville de Rouen !

Mois de sensibilisation à la gastroparésie

Août

Lorsque l'estomac ne remplit plus sa fonction, se nourrir devient un combat quotidien.

La gastroparésie est une paralysie partielle ou totale de l'estomac qui empêche une digestion normale. S'alimenter, s'hydrater, maintenir son poids ou simplement partager un repas familial ou entre amis peuvent alors devenir extrêmement difficiles.

Dans les formes sévères, la nutrition artificielle peut parfois être la seule solution permettant d'assurer la survie et préserver l'état de santé.

Maladie rare et invisible, la gastroparésie bouleverse profondément la vie des patients et de leurs proches physiquement, psychologiquement et socialement.

En parler, c'est faire connaître la réalité de celles et ceux qui en souffrent, c'est briser l'isolement.

En parler, c'est faire avancer la reconnaissance et la prise en charge.

À ce propos, vous trouverez le témoignage poignant de Christina qui est affectée par cette maladie.

Témoignage – Christina Mabillard - Vivre avec la gastroparésie

« Je m'appelle Christina Mabillard, j'ai 46 ans et je vis en Valais. Je suis mariée et maman de deux enfants.

Ma gastroparésie a été diagnostiquée en 2016, après plusieurs années d'errance médicale.

Aujourd'hui, je travaille chez Oiken, une entreprise valaisanne qui gère l'électricité, le gaz, l'eau et la fibre optique sur une grande partie du canton.

Quand la maladie a débuté, je ne comprenais pas ce qui m'arrivait. J'avais mal au ventre en permanence et je n'avais plus faim. En une année, j'ai perdu plus de 20 kilos.

J'ai passé de nombreux examens, mais les résultats étaient toujours normaux. Un médecin m'a même prescrit des antidépresseurs, en pensant que mon problème était psychologique.

Pouvez-vous nous expliquer ce qu'est la gastroparésie ?

La gastroparésie est une maladie qui empêche l'estomac de fonctionner normalement. Il devient lent et n'arrive plus à vider correctement les aliments vers l'intestin, même lorsqu'il n'y a aucun obstacle visible.

Concrètement, l'estomac ne se contracte plus suffisamment pour faire avancer les aliments. La nourriture reste trop longtemps dans l'estomac, ce qui provoque douleurs, nausées, sensation de lourdeur et perte d'appétit.

La gastroparésie est encore très mal connue, notamment parce qu'elle est invisible et difficile à détecter avec les examens classiques.

Quels sont les symptômes au quotidien ?

Les douleurs abdominales sont constantes. Elles s'accompagnent de nausées, de perte d'appétit et de troubles du transit comme la constipation.

Le manque d'alimentation entraîne aussi une grande fatigue, des vertiges et une faiblesse générale. À cela s'ajoute l'insomnie, qui rend les journées encore plus difficiles.

La nausée est l'un des symptômes les plus difficiles à supporter, car elle empêche de manger normalement.

De l'extérieur, on peut paraître en bonne santé, mais à l'intérieur le corps lutte en permanence.

Manger est-il devenu un défi ?

Oui, clairement. La gastroparésie est une maladie invisible, mais elle envahit chaque moment du quotidien.

Les repas qui devraient être des moments de plaisir et de partage, deviennent souvent une source d'angoisse. Manger est parfois un véritable combat.

Quels sont les impacts sur votre vie quotidienne ?

La maladie a profondément modifié ma vie professionnelle.
Avant, j'étais décoratrice, un métier que j'aimais beaucoup mais qui demandait beaucoup d'énergie physique. Aujourd'hui, je n'ai plus la force de l'exercer.

Je travaille désormais à 60 %, réparti sur la semaine, en accord avec mon employeur. Cette organisation est indispensable, car je suis alimentée par sonde pendant 14 heures chaque nuit.

La vie familiale et sociale est aussi impactée. Faire les courses ou cuisiner pour sa famille devient difficile quand les odeurs provoquent des nausées et qu'aucun aliment ne donne envie.

La gastroparésie ne touche pas seulement la personne malade : elle affecte aussi toute la famille. Les proches doivent s'adapter et faire face aux moments difficiles.

Vous vivez aujourd'hui avec plusieurs dispositifs médicaux. Pouvez-vous nous expliquer ?

Pendant plusieurs années, les traitements ont permis de stabiliser la maladie. Mais depuis trois ans, mon état de santé s'est fortement dégradé et les médicaments ne sont plus suffisants.

Aujourd'hui, toute ma digestion est ralentie : l'estomac, les intestins et le côlon.

Je vis donc avec plusieurs dispositifs médicaux :
- *une jéjunostomie, une sonde qui me permet de m'alimenter la nuit*
- *une sonde colique pour effectuer des lavements*
- *un pacemaker gastrique, qui stimule mon estomac pour améliorer la digestion.*

Ces dispositifs sont essentiels à ma survie et demandent beaucoup d'organisation au quotidien.

La gastroparésie est aussi une maladie invisible ?

Oui. Au début, certaines personnes pensaient que j'étais anorexique à cause de ma perte de poids. Personne n'osait vraiment poser de questions, mais les regards et les jugements étaient difficiles à vivre.

Aujourd'hui, j'en parle plus ouvertement. Il m'arrive même de sortir avec mon sac de nutrition sans chercher à le cacher. Mais accepter le regard des autres a été un long chemin.

Quel message souhaitez-vous transmettre ?

Si j'ai choisi de témoigner, c'est pour donner du courage aux personnes qui traversent des situations difficiles.

Pendant longtemps, je me suis sentie seule. Rencontrer d'autres personnes vivant la même maladie m'a beaucoup aidée. Le partage permet de mieux comprendre ce que l'on vit et de se sentir moins isolé.

Je voudrais aussi dire à ceux qui se sentent incompris : faites confiance à votre corps. S'il vous dit que quelque chose ne va pas, persévérez et continuez à chercher des réponses.

Je remercie les médecins qui m'accompagnent en Valais et à Berne, ainsi que mon employeur pour sa compréhension et sa flexibilité et son soutien constant, sans lesquels tout cela serait bien plus difficile à vivre et à gérer.

Je remercie également l'association Osmotility qui joue un rôle majeur pour informer, orienter et accompagner les patients dans leurs choix médicaux et dans leur vie quotidienne.

En parler, c'est déjà agir. Témoigner, partager son expérience et soutenir les autres patients, c'est contribuer à faire connaître cette maladie invisible et à rendre le quotidien un peu plus supportable pour ceux qui en souffrent ».

Gala de soutien de l'association

13.09.25

Notre gala de soutien s'est tenu à l'Esplanade d'Aubonne, lors d'une soirée à la fois magique, émouvante et empreinte d'une profonde reconnaissance.

Nous avons eu le privilège de partager cet événement avec :

- **Des invités engagés et bienveillants**
- **Des artistes talentueux**
- **Une générosité remarquable**
- **Une cuisine raffinée et un service irréprochable**

Nous remercions chaleureusement nos membres, donateurs, amis, familles, soignants, médecins et sponsors, dont le précieux soutien a permis de faire de cette soirée un véritable succès.

Un moment fort de la soirée fut le spectacle de danse exceptionnel, offert bénévolement par Crea'Danse Project. À travers une chorégraphie poignante, les artistes ont symbolisé le combat quotidien des patients atteints de maladies paralysant le tube digestif et nécessitant, pour certains, le recours à la nutrition artificielle.

Bravo à Cerise, chorégraphe et danseuse, ainsi qu'à toute sa jeune troupe pour cette performance pleine de sens et d'émotion.

Nous adressons également nos sincères remerciements à :

- **Robin Daiz pour les magnifiques photographies,**
- **BozzaMatta pour l'ambiance musicale live,**
- **Latifa & Daniel Carlier ainsi qu'à l'ensemble de l'équipe en cuisine pour leur précieux soutien et leur professionnalisme.**

Grâce à votre présence, votre générosité et votre engagement, l'association peut poursuivre ses actions avec espoir, détermination et une énergie décuplée.

Mille mercis à toutes et à tous : sans vous, cette soirée n'aurait pas été possible

Journée internationale de la maladie de Hirschsprung

15.09.25

Cette année marque une étape importante :

De nombreuses organisations de patients, ainsi que des associations et services de chirurgie pédiatrique à travers le monde, ont décidé d'unir leurs forces pour instaurer une Journée internationale dédiée à la maladie de Hirschsprung, désormais fixée au 15 septembre de chaque année.

Pour cette première édition issus de 18 pays différents :

- **26 groupes de défense des patients**
- **22 associations et services de chirurgie pédiatrique**

Se sont mobilisés avec un objectif commun : sensibiliser, accroître la visibilité de la maladie et encourager le développement d'une recherche collaborative internationale.

Cette dynamique collective représente une avancée majeure pour les patients et leur famille, en renforçant la reconnaissance de cette pathologie rare et en favorisant les échanges entre professionnels de santé, chercheurs et associations.

Nous adressons un immense merci à Hirschsprung Argentina, à l'origine de cette initiative et de cette mobilisation exceptionnelle.

Ensemble, nous faisons progresser la visibilité, la compréhension et l'espoir.

Soirée d'information au CHUV à Lausanne, sur l'EOE

(Œsophagite à Éosinophiles)

07.10.25

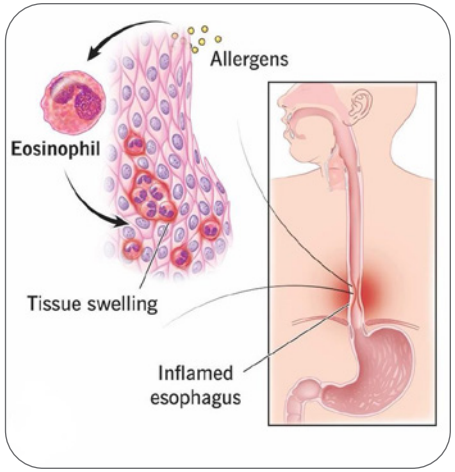
Le 7 octobre 2025, le Professeur Alain Schoepfer et Heather Sutcliffe ont organisé au CHUV une soirée d'information consacrée à l'Œsophagite à Éosinophiles (EoE), réunissant professionnels et patients.

Cette rencontre a permis de présenter les dernières avancées en matière de traitements (IPP, corticoïdes topiques, nouvelles thérapies), ainsi que les stratégies diététiques, notamment les régimes d'éviction et les allergènes les plus fréquemment impliqués.

Le rôle essentiel de la prise en charge multidisciplinaire a été souligné, avec l'implication du gastro-entérologue, de la diététicienne et de l'allergologue.

Un point a également été consacré aux signes endoscopiques typiques de l'EoE.

La soirée s'est conclue par un temps d'échange convivial avec les patients, favorisant le partage d'expériences et le dialogue avec les spécialistes.



Semi-marathon de Lausanne

26.10.25

Merci à la Dre Elisa Sollelis, gastro-entérologue et à Florence Gonin de s'être engagées à courir pour l'association.

Elles ont bravé le froid pour affronter le semi-marathon et les 10 km de Lausanne aux couleurs de Osmotility.

C'est dans une belle ambiance qu'elles ont terminé la course avec de remarquables résultats finissant le semi-marathon en 2h03min et les 10km en 39min et 35 secondes.

Félicitations à elles pour ces belles performances !

Merci également au Centre Yverdonnois de Gastroentérologie et Endoscopies le « Cygne » qui a financé l'inscription de la Dre Sollelis sur l'initiative de la Dre Sophie Buyse.

6e Assises Nationales Françaises de la POIC à Paris

(Pseudo-Obstruction Intestinale Chronique)

28.10.25

Lors de cette 6e édition, chercheurs, médecins, infirmiers, généticiens et associations se sont réunis autour d'un même objectif :

Faire avancer la connaissance et la recherche sur la POIC, une maladie rare encore trop méconnue. Améliorer le diagnostic et soutenir toutes les personnes concernées.

Cette pathologie empêche les personnes atteintes de s'alimenter normalement, les contraignants souvent à subir des traitements lourds et recourir à une nutrition artificielle.

Un immense merci à Laurence Lançon, présidente de l'association POIC, pour avoir organisé des échanges riches autour de thèmes suivants :

- **L'avancement sur le gène ACTG2**
- **Les myopathies viscérales**
- **Les organoïdes intestinaux, une nouvelle piste d'espoir pour la recherche**
- **Le lien entre POIC et cardiopathie**

Cette journée a été marquée par une belle énergie collective, un dévouement sans faille et un même élan de solidarité.

Repas de soutien du Kiwanis Club de Morges et remise d'un chèque à Echichens

15.11.25

Nous adressons un immense merci à Jean-Marie Rüede, Gilles Cornut, ainsi qu'à l'ensemble des membres et donateurs du Kiwanis Club de Morges. Leur humanité, leur altruisme et leur engagement font une réelle différence dans la vie des personnes que nous accompagnons.

Le 15 novembre 2025, le Kiwanis Club de Morges a organisé une chaleureuse soirée de soutien au profit de notre association.

Autour d'une délicieuse choucroute garnie, 312 convives se sont réunis dans une ambiance conviviale et festive. Une magnifique tombola, de la musique live et une organisation parfaitement orchestrée par une équipe engagée et accueillante ont fait de cette soirée un moment exceptionnel.

Grâce à la générosité des participants et des donateurs, notre association Osmotility a eu l'immense honneur de recevoir un chèque de CHF 10'000.– en soutien à ses actions.

Présentation de l'association à la fondation du 175ème de la Caisse d'épargne d'Aubonne

10.12.25

Nous avons eu l'honneur de participer à la soirée de remise de prix de la Fondation du 175ème de la Caisse d'Épargne d'Aubonne (CEA), le 10 décembre 2025.

À cette occasion, nous avons pu présenter notre association et recevoir un généreux don de CHF 5'000.– qui nous permettra de poursuivre nos actions et de soutenir les patients dans le besoin.

Un grand merci à toute l'équipe de la Fondation pour son intérêt particulier, son engagement envers les associations de la région et pour ce précieux soutien.

Bravo à la CEA d'Aubonne pour sa générosité et pour avoir été élue meilleure banque de détail de Suisse pour la 8ème fois consécutive !

Congrès des JFN, à Lyon

(Journées Francophones de Nutrition)

11 –12.12.25

Du 11 au 12 décembre 2025, nous avons eu le plaisir de participer au Congrès des Journées Francophones de Nutrition (JFN), qui s'est tenu au Centre des Congrès de Lyon. À cette occasion, notre association a tenu un stand afin de présenter nos actions et d'échanger avec les professionnels et partenaires présents.

Ces deux journées ont été marquées par de nombreux échanges enrichissants, des rencontres encourageantes et la création de contacts précieux pour améliorer encore la prise en charge des pathologies rares de la motilité du tube digestif en Suisse, notamment celles nécessitant le recours à la nutrition artificielle.

Le congrès a rassemblé plus de 2'700 participants, proposé plus de 500 conférences et accueilli 85 partenaires, parmi lesquels des associations de patients, des entreprises et des startups engagées dans le domaine de la nutrition.

Voici les thématiques abordées :

- **Les avancées en nutrition parentérale**
- **Les progrès dans la prise en charge de la pseudo-obstruction intestinale chronique**
- **Le rôle essentiel des associations de patients dans l'accompagnement et l'information**

Un grand merci à toute l'équipe des JFN pour l'organisation remarquable de cet événement, ainsi qu'à toutes les personnes venues à notre rencontre.

Remerciements

Toutes les actions, les participations, les moments de partage, les rencontres et les élans de solidarité que nous avons vécus tout au long de cette année écoulée, n'auraient tout simplement pas été possibles sans votre précieux soutien.

Un immense merci à tous !

Nous tenons à remercier sincèrement tous les bénévoles, les membres, les donateurs, les médecins qui soutiennent l'association ainsi que les divers professionnels pour leurs conseils prodigués. Également les associations, partenaires, mandataires.

Aux bénévoles :

- Jonas Duvoisin pour le design du logo, mise en page des flyers, roll-up, carte de visite, newsletter
- Steve Egger pour les portraits caricaturaux des différents médecins
- Anne Glauser pour la création et les idées des différents accessoires, aide et recherches
- Madeline André pour l'aide à la création des accessoires
- Danijela Batliner et l'établissement de la plaine de l'Orbe pour l'aide à la création des accessoires
- Denis Grosjean pour les conseils et impression de nos dépliants publicitaires, newsletter
- Sébastien Scherrer pour la mise à disposition des supports techniques pour la création de vidéos ainsi que sa participation, son aide sur les réseaux sociaux et son soutien indéfectible
- Isaline Spycher pour l'aide à la relecture et corrections des documents ainsi que de jouer la doublure dans les représentations
- Yannick Gonin pour les achats et livraisons, sa participation dans les vidéos sur les réseaux, sa contribution dans l'organisation d'évènements
- Sophie Froidevaux pour sa disponibilité, ses conseils et d'avoir pris la parole devant le public aux évènements
- Paola et Pierre Waser pour l'aide aux préparatifs du stand, leurs conseils, la relecture du site internet et newsletter
- Joan Straehler pour ses relations et soutien auprès des différents clubs de la région
- Philippe Froidevaux pour l'aide dans les tâches administratives
- Amine El Mlaheg pour ses conseils stratégiques dans le développement de dispositif médicaux
- Marlan Lehacaut pour avoir fait le transitaire Suisse-France
- A tous les membres pour leur soutien et aide financière
- Aux donateurs pour leur générosité et soutien financier
- A toutes les personnes que nous n'aurions pas citées ici

Aux sponsors de la tombola du gala :

- Charter Voyages
- Lodovici
- W Électroménager
- Hôtel Cailler
- CGN
- Moulin de Sévery
- Quizz Room Lausanne
- Le Maréchal
- Urban Block
- Armony
- Anne Glauser
- Iriss Optic
- Le Temple Coiffure
- Forge de la Miliquettaz
- Fleur de Cél
- Fromagerie Kämpf
- Chaplin's Word
- Christian Boillat

Aux différents clubs pour leur soutien :

- Rotary Club de Aubonne
- Kiwanis Club de Morges
- Fondation du 175ème de la Caisse d'épargne d'Aubonne

Aux médecins soutenants :

- Dr. Pierre Bize
- Dr. Verin Vitali
- Dr. Yves Borbely
- Dre Sophie Buyse
- Pr. Frédéric Ris
- Dre Jacquelin Ravel
- Dre Anne Kouadio

Aux différents professionnels pour leurs conseils :

- Pr. Alain Schoepfer
- Mme Heather Sutcliff
- Mme Florence Gatsigazi
- Dre Francisca Joly
- Dr. Daniel Pohl
- Dr. Paul Wiesel

Aux associations :

- Associations AFMAH
- Association des POIC
- Association Espoir de Noisette
- Association la Vie par un fil

Aux partenaires :

- Homecare & Osad Sitex SA
- Mme Sandrine Blatter de Croc' La Vie
- M. Jerry Pichot GFHGNP, SNFCP
- Dr. Daniel Pohl, SwissNGM
- Dre Pauline Jouët GFNG
- Orphanet

Mandataires :

- Etablissement de la plaine de l'Orbe pour la confection en série d'accessoires
- Paperforms SA
- Ergopix

Aux membres :

- Aldo Barroso
- Alizée Cartier
- Amélie Michaud
- Amine El Mlaheg
- Anne Glauser
- Annaëlle Rapin
- Anthony Blanchard
- Béatrice Cayetano
- Camille Plüss
- Caroline Pellet
- Catherine Rudaz
- Céline Egger
- Céline Rod
- Chantale Jacquat
- Christian Romano
- Christine Plüss
- Claude Berdoz
- Denis Grosjean
- Dominique Rudaz
- Edwina Lambert
- Eleonora Musharbash
- Fabio De Castro
- Fabio Lodovici
- Fabrice Okone
- Faina Lodovici
- Flore Bossard
- Florence Gonin
- Françoise Gonin
- François Pellet
- Gaby Jeauffre
- Georges Glauser
- Isaline Spycher
- Jean-Pierre Jeauffre
- Jérôme Egger
- Joan Strahler
- Joël Dubugnon
- Jonas Duvoisin
- Julie Grosjean
- Julien Lambert
- Laura Romano
- Léonie Nicolas
- Lino Lodovici
- Lisette Glauser
- Loric Waser
- Lysianne Gäumann
- Madeline André
- Maël Waser
- Marie-Anne Froidevaux
- Marina Cotter
- Marylin Pointet
- Michel Dubois
- Olinto Lodovici
- Olivier Gonin
- Orlane Esseiva
- Paola Waser
- Philippe Froidevaux
- Philippe Scherrer
- Pierre Waser
- Romain Gilliard
- Rory Schenker
- Sabrina Waser
- Sébastien Scherrer
- Sonia Dias De Oliveira Pereira
- Sophie Buyse
- Sophie Froidevaux
- Sophie Lamaille
- Stéphanie Waser
- Steve Egger
- Sylvia Scherrer
- Thérèse Tercier
- Vincent Spycher
- Viviane Gonin
- Yana Scheurer
- Yannick Gonin

Nos partenaires

Soutien / Membres

Osmotility est une association à but non lucratif, qui vit essentiellement de dons. Pour mener à bien ses actions, Osmotility a besoin de financements et de cotisations de membres afin de faire connaître ces maladies rares et méconnues aux hôpitaux, corps médical, homecares et autres acteurs de la santé.

Les dons et les membres permettent de faire vivre l'association, qui recherche, s'investit dans l'amélioration des dispositifs médicaux pour rendre les soins aux malades moins lourds et plus adaptés sur le long terme.

Chaque don et cotisation versé contribue à faire avancer notre mission, favoriser la qualité et le confort de vie. L'association Osmotility souhaite apporter soutien, conseils, expériences et vécus avec l'ambition de faire une réelle différence dans la vie de ceux qui luttent contres ces maladies.

Grâce à votre générosité, nous pouvons concrètement financer la recherche, offrir de l'accompagnement, sensibiliser et plaidoyer en faveur de ces personnes vulnérables.

Le montant de la cotisation membre annuelle s'élève à 50.- Frs. Le paiement se fait directement via notre site internet, à mentionner « membre », sous la rubrique « commentaire ou messages » lors du paiement par cartes de crédit, TWINT ou par virement bancaire. Merci de remplir le formulaire, ci-dessous, avec message « membre ».

Nous sommes également heureux de tout don spontané que nous pourrions recevoir.

Autres contributions

L'argent n'est pas le seul don utile à l'association, vous pouvez également offrir du temps et des connaissances qui pourraient servir dans le cadre des buts visés par nos projets. Pour cela, vous pouvez nous contacter à l'aide du formulaire et proposer vos services. Toute contribution est la bienvenue afin d'aider les patients et rompre leur isolement.

Plus d'infos sur le site internet:

www.osmotility.com

Nous suivre sur les réseaux sociaux:

Nous soutenir:

TWINT

Association « Osmotility »
Av. De la Harpe 45
1007 Lausanne

IBAN : CH40 8080 8008 5749 4178 0
IID (N°BC) : 80808
SWIFT - BIC : RAIFCH22

Banque Raiffeisen du Gros-de-Vaud
Route des Flumeaux 6
1008 Prilly