

Association Enfance
& Maladies Orphelines





Le mot du Président



Après plusieurs années passées en tant que Président de l'Association Enfance et Maladies Orphelines, je tiens tout d'abord à adresser mes plus vifs remerciements à tous les donateurs qui soutiennent la cause que nous défendons au quotidien. Votre générosité et votre fidélité à notre Association représentent une immense aide sans laquelle rien ne serait possible. Un grand merci à vous qui nous permettez d'œuvrer pour le mieux-être des enfants et des familles et de nous donner les moyens de continuer notre lutte contre cette injustice.

Les maladies rares confrontent les personnes atteintes et leur entourage à de nombreux défis qui touchent l'ensemble des domaines de vie car elles sont souvent chroniques et invalidantes. Elles génèrent une forte situation de désavantage social car en plus des coûts directs, ces maladies sont aussi à l'origine de coûts indirects. Vivre avec une maladie rare, c'est devoir faire face à un parcours balisé: le parcours du combattant.

L'hétérogénéité et l'étrangeté de ces maladies amènent en effet tous les malades au même constat: une maladie rare, c'est se trouver «en dehors des cases» médicales, scientifiques, sociales et administratives. Vivre avec une maladie rare c'est affronter, avec persévérance, défis et difficultés dans tous les domaines de la vie. Courage à eux!

Avant de conclure, je tiens à remercier tous les membres du comité pour leur implication, ainsi que de la confiance accordée. Ma gratitude va aussi vers toutes les personnes qui œuvrent au sein de l'Association pour accomplir leur tâche ardue d'informer le public du combat quotidien que vivent les familles et mener à bien notre campagne annuelle de récolte de dons.

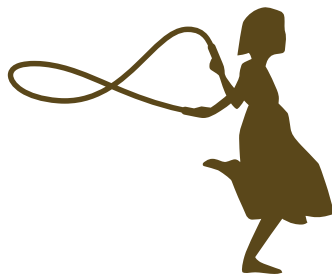
C'est pour que ce parcours soit le moins chaotique possible pour les malades et leurs familles que notre Association œuvre jour après jour.

Olivier Meyer, Président

**« Où est le poison, la nature a voulu
que l'on trouvât le contre-poison :
là où est la maladie, on peut trouver
le remède. » Alexandre Dumas**

Sommaire

Le mot du Président	2
Qu'est-ce que l'AEMO ?	4
L'équipe AEMO	5
Qu'est-ce qu'une maladie rare ou orpheline ?	6
Bref descriptif de maladies orphelines	7
Quelles sont les conséquences de la rareté de ces maladies ?	8-9
First Step	10-11
Événements	12-15
Rapport de performance 2015-2016	16-19
Extraits de témoignages	20-21
Charte du HONcode	22



Édité à Monthey, le 20 février 2018.



Qu'est-ce que l'AEMO ?

Notre Association a été créée en 2004 dans le but de donner une large information sur les problèmes que génèrent les maladies rares.

Même si les maladies rares ont chacune leurs spécificités, elles sont la cause des mêmes souffrances.

L'Association Enfance et Maladies Orphelines a la particularité d'être la seule en Suisse qui tient compte de toutes les maladies rares ou orphelines répertoriées par l'OMS.

Nos statuts (disponibles sur notre site Internet) stipulent que nous récoltons des fonds pour soutenir toute démarche ou action liée au domaine des maladies rares ou orphelines, c'est-à-dire :

- Aider des enfants et des jeunes adultes
En difficulté, domiciliés en Suisse, quelles que soient leur ethnie et leur religion
- Aider d'autres associations à but similaire
- Soutenir la recherche et l'information

Nous travaillons avec une équipe formée pour transmettre de l'information au grand public sur les conséquences des maladies rares, le sensibiliser à cette problématique et récolter des dons. Nous pouvons également le tenir au courant des projets pour les années à venir. **Il faut savoir que sans le donateur, rien ne serait possible.**

En parallèle au travail d'information et de récolte de dons, nous gérons les dossiers des familles que nous soutenons financièrement. Pour cela, nous avons un comité d'éthique qui rend visite aux familles où que ce soit en Suisse romande afin de cerner au plus près les besoins spécifiques de l'enfant, définir la situation familiale aussi bien morale que financière.

Nous soutenons les familles soit par **une aide mensuelle** illimitée dans le temps ou par des **aides ponctuelles** qui, bien qu'occasionnelles, sont souvent plus conséquentes. Nous faisons aussi une fois par année un versement supplémentaire aux familles les plus démunies pour les aider à passer les fêtes de fin d'année.

Toutes nos aides sont naturellement non remboursables.

Le comité d'éthique suit évidemment les dossiers de très près pour suivre l'évolution de la famille et adapter si nécessaire l'aide financière.

Notre aide est destinée à alléger le budget global de la famille en prenant à notre charge des frais ou des soins qui ne sont pas pris en charge par les assurances ou par l'AI, comme des frais dentaires, des frais d'instituts, l'achat de matériel thérapeutique, des frais de déplacement, etc. Nous payons également des cours de loisirs tels que coûts de danse, de natation, d'équitation qui sont souvent considérés comme une bouffée d'oxygène pour les enfants. Nous nous positionnons en relais des assurances. C'est la raison pour laquelle ces malades ont besoin d'un soutien financier extérieur comme celui que nous leur fournissons.

Les familles que nous soutenons se sont annoncées soit spontanément via notre site Internet, soit par le biais d'autres associations qui transmettent nos coordonnées, ou encore lors de nos appels de campagne durant lesquels des familles contactées s'annoncent comme parents d'un enfant touché par une maladie rare.

Si notre Association permet de soulager, même temporairement des enfants frappés par l'injustice d'une maladie incurable, alors elle aura atteint ses objectifs.



Grand moment de bonheur lors du pique-nique.

L'équipe d'AEMO

Comité



Olivier Meyer
Président



Bhira Meyer
Vice-Présidente



Manon
Weibel Rosello
Secrétaire



Francesca Seegy
Membre



Myriam
Thomas Koch
Membre

Comité d'éthique



Sylviane
Moreillon-Puhovic
*Visite aux familles
Décisions*



Myriam
Thomas Koch
*Visite aux familles
Décisions*



Manon
Weibel Rosello
*Visite aux familles
Décisions*

Les collaboratrices





Qu'est-ce qu'une maladie rare ou orpheline ?

En Europe, une maladie est dite rare quand elle touche moins d'une personne sur 2'000. Une maladie est dite orpheline lorsqu'il n'y a aucun traitement ou recherche médicale. Ces maladies nécessitent des efforts pluridisciplinaires, car toutes les spécialités médicales sont concernées.

Ces maladies peuvent être d'origine métabolique, neuromusculaire, infectieuse ou dans **80% des cas d'origine génétique**. C'est une erreur dans l'écriture d'un gène. Les maladies rares ont une grande variabilité d'expression dans une même pathologie avec des évolutions différentes d'une personne à l'autre. Mais de façon générale, elles sont le plus souvent graves, invalidantes et chroniques, affectant les capacités physiques, intellectuelles, comportementales ou sensorielles avec parfois mise en jeu du pronostic vital.

On en dénombre aujourd'hui quelques 7'000 et cinq nouvelles pathologies sont décrites chaque semaine dans la littérature médicale. Prises dans leur ensemble, elles affectent un nombre important de patients. **On estime à 30'000'000 de personnes atteintes en Europe, soit 6 à 8% de la population.** Par extrapolation, et en l'absence de registres, **on estime à environ 500'000 le nombre de personnes en Suisse** qui seraient concernées. Par ailleurs, une personne sur quatre connaît quelqu'un atteint d'une maladie rare. Ces chiffres permettent de relativiser la notion de rareté.

Une maladie rare peut apparaître à n'importe quel âge, mais dans plus de la moitié des cas, les symptômes apparaissent à la naissance ou pendant l'enfance.

Même si les maladies sont rares,
les malades, eux, sont nombreux.



Bref descriptif de quelques maladies orphelines

Épidermolyse bulleuse

Les épidermolyse bulleuses sont un groupe de maladies au cours desquelles des bulles et des érosions se forment. Ce sont des maladies génétiques caractérisées par une fragilité cutanée avec des lésions douloureuses.

Cette maladie pose de sévères problèmes pour les soins curatifs et palliatifs.

Les symptômes sont des difficultés d'alimentation dues à l'atteinte des muqueuses, des problèmes de croissance, de rétraction des doigts et bien sûr de problème psychologique. La prise en charge des soins et la gestion de la douleur reste extrêmement difficile (les bains peuvent prendre plus d'une heure à cause de la douleur). À l'heure actuelle, les épidermolyse bulleuses ne peuvent être guéries.



Syndrome de Wolf-Hirschhorn

Le syndrome de Wolf-Hirschhorn est une maladie chromosomique associant un faciès caractéristique avec les coins de la bouche tombants, un retard de croissance intra-utérin suivi d'un retard de croissance post-natal, crises fréquentes d'épilepsie, retard de développement mental, difficulté d'alimentation, surdité et malformations cardiaques. La plupart des enfants atteints ne marcheront et ne parleront jamais.

La prévalence est d'une naissance sur 50'000 et touche 2 filles pour un garçon.

Syndrome de Joubert

C'est un syndrome caractérisé par une malformation congénitale du tronc cérébral qui touche un enfant sur 100'000. Il est caractérisé par des troubles respiratoires, et un retard de développement moteur. Les facultés intellectuelles sont variables. Le visage présente un faciès caractéristique avec une grosse tête, un front proéminent, des sourcils hauts et arrondis, un nez avec des narines évidentes et une bouche ouverte.





Quelles sont les conséquences de la rareté de ces maladies ?

Dans de très nombreux cas, les pathologies de ces maladies entraînent des nécessités spécifiques aussi bien au niveau de la prise en charge financière que morale.

Selon une étude, les **dépenses de santé chez les personnes atteintes de maladies rares sont de 3 à 4 fois plus importantes** que chez les autres individus.

Il faut savoir **qu'en plus des coûts médicaux directs, ces maladies sont à l'origine de coûts indirects** tels que l'abandon du travail professionnel (souvent pour la mère), les heures d'activités liées aux soins à donner à la personne malade, l'aménagement du logement, le coût des transports pour se rendre dans les hôpitaux, les frais liés à l'alimentation particulière dans certains cas, la stérilisation du matériel thérapeutique, etc...

Ces coûts de santé, qui ne sont pas toujours couverts par des organismes officiels, font que les patients eux-mêmes doivent pallier à ces déficiences par leurs propres moyens. Or, cette partie relativement importante des frais qui est supportée par les familles devrait faire l'objet d'une prise en charge individualisée.

Il faut également tenir compte de la charge psychologique qui s'ajoute au quotidien, les nombreux divorces suite à ce problème important où la vie de famille se brise et où la mère doit faire face seule aux dépenses liées à la maladie, souvent sans avoir de revenus professionnels.

Une des autres causes des souffrances des familles est le parcours du combattant pour obtenir un diagnostic, qui s'avère pourtant être pour les familles la question capitale. Le retard dans la pose d'un diagnostic entre les premiers symptômes et le diagnostic approprié entraîne parfois des risques inacceptables et peut aussi être à l'origine de la transmission d'une maladie à plusieurs enfants dans une même famille,

faute d'informations au couple qui reste dans l'ignorance des risques.

Mettre un nom sur une maladie est une nécessité vitale pour le malade. Savoir contre quoi se battre, c'est espérer une prise en charge de la maladie, une amélioration des traitements et même une stabilisation de l'évolution de la maladie. C'est l'espoir d'avoir un projet de vie.

L'annonce du diagnostic est un moment essentiel dans l'histoire du malade. Il y a avant l'annonce, pendant l'annonce et après l'annonce.

La période avant l'annonce est faite de doutes, de craintes, d'interrogations et d'attente. C'est une longue période d'inactivité.

La période qui suit l'annonce est dramatique dans tous les cas. Le malade sait, mais en fait il ne sait pas, car il ne comprend pas les conséquences. Tout n'a pas été dit ou tout n'a pas voulu être entendu.

C'est une période d'activité faite de quête d'informations suivie d'espoir et de désespoir.

Le moment même de l'annonce est un moment où la vie s'est arrêtée. C'est un vrai traumatisme psychique pour la famille. En annonçant la maladie, on annonce aussi l'absence de traitement curatif réel. Les patients passent par différentes étapes, la révolte, le repli sur soi, la culpabilité, la honte, la peur.

Il leur est souvent difficile de parler, mais il leur est aussi souvent difficile de se taire.

C'est pourquoi l'errance diagnostique, que ce soit des diagnostics erronés ou tardifs, provoque une perte de temps en délais inutiles en soins et traitements multiples inappropriés, voire dangereux.

En raison de l'atteinte de divers organes et des conséquences sur d'autres fonctions, les personnes atteintes devraient bénéficier d'une prise en charge pluridisciplinaire.



Notre Association a participé financièrement à l'achat d'un vélo adapté pour Nino.

Tous ces facteurs impliqueraient de mettre sur pied un soutien psychologique pour éviter aux malades en plein désarroi de ne pas savoir où se tourner, ne connaissant aucune infrastructure pour les conseiller ou les diriger vers des professionnels compétents.

Et toutes les conséquences de ces handicaps sont un facteur déterminant de l'exclusion sociale, surtout s'ils s'y ajoutent des troubles du comportement. La présence constante d'une personne de la famille est nécessaire au malade et de ce fait, la vie personnelle et sociale est réduite à sa

plus simple expression. Le malade et sa famille ne sont jamais en congé de leur maladie, ni le jour, ni la nuit, car les heures de soin s'ajoutent au travail quotidien.

C'est pourquoi ces malades requièrent une aide directe auprès d'une association caritative pouvant décider rapidement de les soutenir financièrement, que cela soit d'une façon ponctuelle ou régulière.

C'est la raison pour laquelle ces malades ont besoin d'un soutien financier.

Si notre Association permet de soulager, même temporairement, des enfants frappés par l'injustice d'une maladie incurable, alors elle aura atteint ses objectifs.



First Step

La thérapie « First Step » initiée par Monsieur Shai Silberbush de Tel-Aviv permet aux enfants atteints d'un handicap moteur ou sensoriel d'améliorer de façon significative leur bien-être en leur offrant la possibilité **d'acquérir une plus grande autonomie dans leur vie quotidienne.**

Après avoir rencontré une maman qui habite à Zurich dont le fils suivait cette thérapie depuis plusieurs mois avec beaucoup de succès, notre Association a fait venir pour quelques jours Shai Silberbush à Lausanne en février 2011 dans le but que ce dernier rencontre des enfants atteints par l'une ou l'autre maladie rare et qui seraient susceptibles de profiter de la méthode First Step.

Depuis cette date, notre Association a mis sur pied une aide en finançant cette nouvelle thérapie qui se pratique en Suisse et à Tel-Aviv. Plusieurs enfants de notre Association pratiquent cette thérapie qui leur permet d'améliorer de façon significative leur comportement moteur et sensoriel et leur offre la possibilité d'acquérir une plus grande autonomie dans leur vie quotidienne.

Pour chaque enfant une évaluation se fait par le thérapeute et durant deux heures il observe et teste l'enfant dans différentes situations. Ensuite il s'entretient avec les parents et leur explique **ce qui pourrait être amélioré et comment l'améliorer.** Cette séance d'«assessment» se fait pour chaque enfant afin de juger de l'opportunité de commencer cette thérapie. Plusieurs points sont évalués comme la capacité de la famille à consacrer plusieurs heures par semaine à pratiquer les exercices enseignés car les parents sont impliqués en tant que partenaires-thérapeutes. Observer les activités des parents avec l'enfant révèle beaucoup du développement dynamique de l'enfant.

Après avoir exploré le potentiel de l'enfant First Step installe un **processus de travail sur mesure.** Même dans des cas de lésions cérébrales ou pour différents syndromes, la capacité d'apprentissage existe. Petit à petit, l'enfant va apprendre toutes les étapes qu'il a sautées et en recevant le bon stimulus, le cerveau répond et réorganise le réseau de ses connexions.

Le programme First Step comprend l'intégration avec l'environnement complet des enfants,

en particulier celui des parents. En effet, le thérapeute n'approche pas que l'enfant mais travaille également à modifier le comportement des parents qui vont guider l'enfant vers les changements.

L'accent est mis sur le potentiel de l'enfant et non pas seulement sur la maladie. First Step ne dit pas «l'enfant ne sait pas» mais «l'enfant n'a pas encore appris». Il faut souvent effectuer un pas en arrière pour ensuite mieux évoluer. Un enfant doit commencer par apprendre à ramper, aller à quatre pattes, s'asseoir avant d'apprendre à marcher. Cette méthode permet de faire en sorte que l'âge de croissance rattrape l'âge chronologique.

Une fois le processus mis en place, la famille devra appliquer dans la vie courante tout ce qu'ils auront appris dans la phase de traitement intensif. Des séances de suivi seront mises en œuvre par les thérapeutes afin de continuer le traitement en fonction de leur mode de vie. Régulièrement des vidéos seront envoyées au thérapeute qui fera les ajustements nécessaires.



Travail d'équilibre pour Ismael.



Exercice d'équilibre pour Evan.

À ce jour, nous finançons cette thérapie pour 21 familles 8 familles dans le canton de Vaud, 1 famille au Valais, 1 famille de Genève, 10 familles de Suisse allemande, 1 famille dans le canton de Fribourg.

Tous les enfants ont fait d'énormes progrès qui sont impressionnants dans tous les cas. Plusieurs d'entre eux ont fait leurs premiers pas et ont appris à manger seuls.

Chaque famille qui a pu bénéficier de cette thérapie a vu sa vie changer radicalement et certains enseignants des instituts où sont placés ces enfants ont été tellement impressionnés de la rapidité des résultats obtenus qu'ils appliquent maintenant les exercices de cette méthode.

Beaucoup de familles nous ont témoigné leur gratitude à travers des petits messages.

En voici quelques extraits :

Alicia, atteinte du syndrome de Sturge Weber, a commencé à marcher sans assistance cinq mois après le début de la thérapie. Aujourd'hui c'est une petite fille indépendante qui parle, écrit et va deux fois par semaine dans une école normale.

« Jusqu'à ce que nous ayons appris la méthode First Step, tous les thérapeutes nous ont dit tout ce qu'Alicia serait incapable de faire. Avec First Step, nous avons entendu tout ce qu'elle pourrait faire. Cette thérapie a été un changement radical qui nous a conduit à ces résultats merveilleux ». *Parents d'Alicia née en mai 2007 à Lausanne.*

Mila est née avec le syndrome « Cérébral plat », syndrome très rare. Après deux semaines d'un processus intensif, Mila a commencé à ramper sur son ventre et aujourd'hui elle marche avec un soutien et communique mieux avec son environnement.

« Cela a été et reste encore une expérience fondamentale pour le développement de Mila. Ce parcours n'est pas encore terminé mais nous a permis de nous trouver là où on est aujourd'hui ». *Parents de Mila née en août 2007 à Lugano.*

Loane est née avec une déficience en V, maladie génétique rare. À l'âge de 5 ans et demi, elle ne pouvait ni marcher ni parler et ne prononçait que le mot « non ». Aujourd'hui Loane marche presque librement. Même quand elle tombe, elle sait se relever. Ses progrès surprennent même les médecins et les enseignants de l'institut.

« Avant la thérapie, Loane était comme dans une coquille. À Tel Aviv, la coquille s'est cassée et Loane est devenue ouverte sur le monde autour d'elle. Elle est gaie et heureuse dans la vie ». *Parents de Loane née en août 2005 à Lausanne.*

Au vu des progrès enregistrés, nous avons décidé de continuer de financer cette thérapie afin d'apporter aux enfants le plus d'amélioration possible. Il est vrai que cela représente un coût important (environ CHF 9'000.- pour un enfant) puisque nous finançons non seulement la thérapie, mais également le voyage pour la famille, la location d'un appartement, un traducteur lorsque les parents ne parlent pas anglais.



Exercice de stimulation pour Rodrigo.



Événements

Février 2015

La Classe 1944 du Val d'Anniviers a organisé un événement du nom de « Anniclasscup » dans leur vallée à fin 2014. Depuis plusieurs années la tradition oblige tous les jeunes qui ont 20 ans dans l'année en cours à préparer cet événement et à verser une partie de leur bénéfice à une association valaisanne. La somme de CHF 2'000.- nous a été versée en février 2015.

Avril 2015

Le samedi 11 avril, une équipe de jeunes, membres du Léo Club de Lausanne, ont vendu au marché des tulipes en faveur de notre Association. Madame Meyer s'est rendue ce jour-là au marché. Malgré la pluie, la vente a été un vrai succès puisque très vite le stock a été épuisé. La somme de CHF 1000.- a été récoltée.



Afin de faire mieux connaître la thérapie First Step, un physiothérapeute d'Ardon a mis sur pied un projet sensationnel de soutien pour une famille valaisanne dont le fils est atteint d'une maladie mitochondriale très rare. Monsieur Schindfessel a couru le marathon de New York en avril 2015 et par un système de parrainage a récolté la fabuleuse somme de CHF 29'670.- en faveur de notre Association.



Mai 2015

Le 29 mai 2015, Madame Meyer a rencontré Monsieur Michel Bettin de la Fondation Madeleine à Fribourg qui voulait connaître un peu mieux notre Association. Suite à cet entretien, nous avons reçu de leur part un magnifique don de CHF 15'000.-.

Le 30 mai 2015, Madame Meyer s'est rendue à Réverolles dans le canton de Vaud avec Madame Kuffer où était organisée une soirée disco en faveur de l'AEMO. Un grand nombre de personnes des environs sont venues à cette soirée et la somme de CHF 6'500.- a été versée à notre Association.

Juin 2015

Le 7 juin 2015, Mesdames Rosello, Weibel et Meyer ont participé pendant une journée à Festineuch à Neuchâtel. Un stand a été mis à leur disposition par les organisateurs afin qu'elles puissent distribuer des brochures.

Juillet 2015

Le 3 juillet 2015 le Lions Club de Neuchâtel a organisé un Golf Trophy en faveur de notre Association. Madame Meyer s'y est rendue en fin de tournoi et a expliqué aux participants le rôle de l'Association avant de partager un repas avec les membres du Lions Club. En fin de soirée, un chèque de CHF 4'000.- a été remis à l'Association.



Octobre 2015

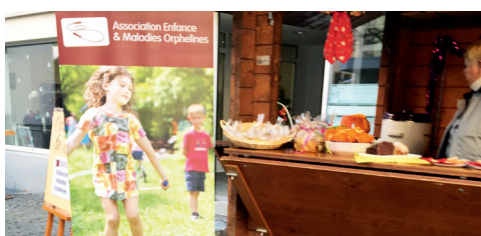
Le 2 octobre 2015, Le président de l'Association Monsieur Meyer, avec quelques membres du comité, ont rencontré Maître Charmey, notaire à Lutry, qui nous a informés qu'un de nos donateurs de longue date, décédé dans le courant de l'année, nous avait nommés héritier de l'intérieur de sa maison à Rivaz, ainsi que d'une somme qui nous a été versée en 2016.

Novembre 2015

Le 5 novembre 2015. Mesdames Weibel et Meyer se sont rendues à Ecublens à une rencontre de groupement de dames à qui elles ont expliqué les objectifs de l'Association. Après avoir répondu aux nombreuses questions, un thé agrémenté de pâtisseries leur a été offert. Une récolte de dons spontanée a été proposée et la somme de CHF 230.- leur a été remise.



Le samedi 28 novembre, Mesdames Meyer, Weibel et Rosello se sont rendues à Granges-Paccot pour leur traditionnel Marché de Noël, sur invitation de la commune qui leur a offert gracieusement un stand. Les membres de l'Association ont confectionné des pâtisseries qui ont été vendues.



Décembre 2015

Le 18 décembre, l'Association a tenu un stand au Marché de Monthey car comme chaque année, la commune a eu la gentillesse de nous offrir un stand. Nous avons pu vendre des biscuits, chocolats et autres gâteaux confectionnés par les collaboratrices de l'Association. Le résultat des ventes a été de CHF 720.-.

Janvier 2016

Une classe de Granges a eu la générosité d'organiser une collecte en faveur de notre Association en vendant des biscuits. La somme récoltée s'élevait à CHF 3'399.-.



Février 2016

Journée Internationale des Maladies Rares. Plusieurs conférences ont eu lieu afin de faire le point sur l'avancée des Maladies Rares.



Événements

Mars 2016

Un concert au Victoria Hall à Genève a été organisé par le Professeur Philippe Jaeger en faveur de la Fondation pour le Développement de la Médecine Interne. Notre Association était partie prenante puisque nous avons financé en partie ce concert dédié à la recherche sur les maladies rares.



Avril 2016

Une trentaine d'enfants de l'Association ont eu le grand bonheur de faire leur baptême de l'air grâce à la générosité du groupe de vol à moteur de Sion (GVM) qui leur a offert une occasion de vivre un moment rempli de sensations fortes. Les pilotes les ont délicatement installés dans les appareils avant de s'envoler dans les cieux et de leur faire partager leur passion.

Juin 2016

Une donatrice, membre du Club du Golf de Pont la Ville, a organisé un Charity Day en faveur de notre Association. Madame Meyer a fait une conférence sur la problématique des maladies rares. Un chèque de CHF 9'340.- a été remis à l'Association.



Août 2016

La Table Ronde 21 a organisé à Grandson une « Soirée Blanche ». La Table Ronde est un club dont les membres ont tous moins de 40 ans. Tous les participants devaient être habillés en blanc d'où le nom de la soirée. Durant toute l'année ce club organise différentes activités en faveur de plusieurs associations. Madame Meyer et Madame Weibel étaient invitées au repas et au spectacle en faveur de plusieurs associations. Un magnifique chèque de CHF 12'000.- nous a été remis.

Octobre 2016

AEMO a été invité par le Lion's Club de Morges pour la soirée « brisolée » qui s'est tenue au Château de Rolle. Madame Meyer est intervenue pour expliquer les buts de l'Association. L'ambiance était très chaleureuse et un repas a suivi avec une centaine de membres présents. La somme de CHF 5'000.- a été remise à la fin de la soirée.

Novembre 2016

Comme chaque année, AEMO a été invité au Marché de Noël de Granges-Paccot. Une place nous est offerte gracieusement pour la journée. Nous distribuons des brochures aux visiteurs. Cette année la commune de Granges-Paccot nous a remis la somme de CHF 2'500.-.

Nous remercions très chaleureusement tous ces donateurs pour leur généreuse participation qui nous aide à œuvrer pour la cause que nous défendons au quotidien.

Décembre 2016

La Jeune Chambre de Commerce de la Gruyère a invité Madame Meyer pour présenter l'AEMO lors d'un apéritif offert pendant lequel elle a expliqué le rôle de l'Association et un don de CHF 2'000.- lui a été remis.

Comme chaque année, nous avons traditionnellement tenu un stand au Marché de Noël de Monthey qui nous a été gracieusement offert par la commune. À tour de rôle, tout le personnel a vendu des pâtisseries et du vin chaud confectionnés bénévolement par les dames de l'Association.



Juillet 2017

L'Association a organisé pour la deuxième fois un pique-nique en compagnie des familles pour partager une journée de convivialité.

GOLFONS POUR EUX est une association à but non lucratif qui regroupe des personnes de différents horizons, mais qui partagent tous la passion du golf. Ils ont organisé une compétition de golf suivie d'un repas et d'une tombola. La somme de CHF 18'000.- a été intégralement reversée à l'AEMO.



Août 2017

C'est par une magnifique journée du mois d'août que plusieurs enfants de l'Association ont pu jouer le rôle de co-pilote dans des voitures de rallye. Grâce à Monsieur Pierre-André Terrettaz, sans qui cette journée n'aurait pas pu avoir lieu, nous avons pu voir des splendides sourires illuminer le visage de ces enfants. Le magnifique bénéfice de cette journée de CHF 20'000.- nous a été versé intégralement.

Septembre 2017

Nous remercions la classe de Brig qui a versé la somme de CHF 500.- à l'Association, bénéfice réalisé suite à la création de l'entreprise Isch Tee pour leur travail de Master.

La Maison HUGUENIN FROMAGES à Villeneuve, a eu la grande générosité de faire bénéficier notre Association de leur promotion du mois de juin en nous versant la somme de CHF 3'000.-.



Novembre 2017

Nous remercions la classe de Brig qui a versé la somme de CHF 500.- à l'Association, bénéfice réalisé suite à la création de l'entreprise Isch Tee pour leur travail de Master.

Comme chaque année, AEMO a été invité au Marché de Noël de Granges-Paccot. Une place nous est offerte gracieusement pour la journée pendant laquelle nous distribuons des brochures aux visiteurs.



RAPPORT DE PERFORMANCE 2015-2016

(selon Swiss Gap RPC 21)

L'Association Enfance et Maladies Orphelines a pour buts

- D'informer et de sensibiliser un large public sur les problèmes que génèrent les maladies rares ou orphelines ;
- D'aider financièrement des familles ayant un (des) enfant(s) et des jeunes adultes en difficulté, domiciliés en Suisse et atteints de maladies rares ou orphelines, quelles que soient leur ethnie et leur religion ;
- D'aider d'autres entités ayant un but similaire ;
- De soutenir la recherche et l'information ;
- De récolter des fonds par une campagne annuelle.

Fonctionnement de l'Association

- Notre Association est ouverte à toute personne physique ou morale qui adhère à la cause et qui cotise en qualité de membre.
- Le comité, composé de 5 membres, est l'organe directeur de l'Association. Il décide des stratégies et de la gestion financière. Il exécute les décisions de l'Assemblée Générale. Il est composé :
 - D'un président, Monsieur Olivier Meyer, juriste de formation, élu pour 2 ans ;
 - D'une vice-présidente, Madame Bhira Meyer, responsable des relations publiques, élue pour 2 ans et également directrice de l'Association à Monthey ;
 - D'une secrétaire, Madame Manon Weibel Rosello, élue pour 2 ans ;
 - De deux membres, Madame Myriam Thomas Koch, élue pour 2 ans et Madame Francesca Seegy élue pour 2 ans.
- D'un comité d'éthique, composé de 3 membres, Mesdames Manon Weibel Rosello, Sylviane Puhovic Moreillon, et Myriam Thomas Koch, toutes élues pour 2 ans.

- D'une équipe salariée chargée de transmettre l'information afin de sensibiliser le public sur les problèmes que génèrent les maladies rares et de mener à bien la campagne de récolte de dons.
- Des membres de l'Association.
- La comptabilité est contrôlée par la Fiduciaire Rouvrex SA à Lausanne.

Rôle du Comité d'Éthique

- Le comité d'éthique, après avoir été informé d'un cas, prend contact pour convenir d'un rendez-vous et recueillir quelques premiers renseignements (nom de la maladie orpheline, âge de l'enfant, date du diagnostic, coordonnées familiales, etc....).
- La visite de la famille est effectuée par deux membres du comité d'éthique. Elle permet de faire connaissance et d'évaluer la situation familiale aussi bien sur le plan moral que financier, de cerner au plus près et de définir avec la famille les besoins spécifiques de l'enfant en lien à sa maladie. Pour nous assurer de la réalité du besoin, la famille nous remet une copie des prises en charge des assurances et de son revenu attesté par sa déclaration d'impôt.
- Nous soutenons les familles avec une aide mensuelle illimitée dans le temps ou une aide ponctuelle qui est occasionnelle mais souvent plus conséquente. Nous faisons aussi une fois par année un versement supplémentaire aux familles les plus démunies pour les aider à passer les fêtes de fin d'année. Toutes nos aides sont naturellement non remboursables. Il arrive aussi qu'une famille qui bénéficie d'une aide mensuelle demande une aide ponctuelle pour un besoin spécifique.
- Le comité d'éthique suit évidemment les dossiers de très près en prenant des nouvelles des enfants pour suivre l'évolution de la situation familiale et adapter, si nécessaire, l'aide mensuelle.

• Les familles que nous soutenons se sont annoncées soit spontanément via notre site Internet, soit par le biais d'autres associations qui transmettent nos coordonnées, ou encore lors de nos appels où des familles contactées pendant notre campagne de récolte de dons s'annoncent comme parents d'un enfant touché par une de ces maladies rares.

Notre aide est destinée à alléger le budget global de la famille en prenant en charge des frais ou des soins qui ne sont pas pris par les assurances ou par l'AI, comme des frais dentaires, des frais d'institut, l'achat de matériel thérapeutique ou des frais de déplacement. Nous nous positionnons en relais des assurances. Nous payons aussi des cours dits de loisirs comme des cours de danse, de natation, d'équitation, de musique etc.

Depuis février 2011, notre Association a mis sur pied une aide en finançant une nouvelle thérapie appelée « First Step » qui se pratique en Suisse et à Tel-Aviv. Plusieurs enfants de notre Association pratiquent cette thérapie qui leur permet d'améliorer de façon significative leur comportement moteur et sensoriel et leur offre la possibilité d'acquérir une plus grande autonomie dans leur vie quotidienne. Tous les enfants ont

fait d'énormes progrès et les résultats ont été impressionnants dans tous les cas.

Liens externes

- Nous travaillons avec des organismes officiels comme les services sociaux du CHUV et du HUG qui nous transmettent des dossiers de familles qui ont besoin de notre aide.
- Nous recevons aussi des demandes par l'intermédiaire d'autres associations de maladies rares lorsque leurs membres ont des difficultés financières.
- Nous finançons aussi des projets d'associations en prenant une partie des frais lorsqu'elles organisent des camps ou des cours pour leurs membres.

Objectifs et réalisations de la campagne annuelle de récolte de dons

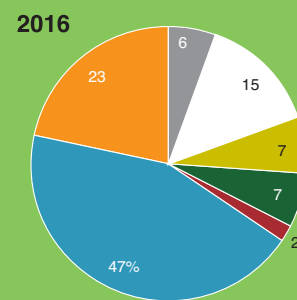
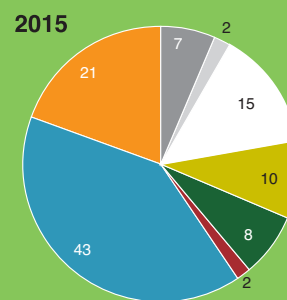
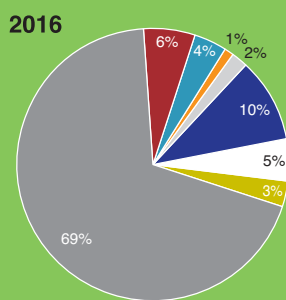
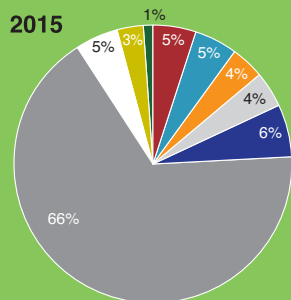
Notre comité d'éthique a accordé en 2015 une aide financière à 108 contre 107 familles en 2016 réparties dans tous les cantons romands, principalement dans les cantons de Vaud, Valais et Fribourg.

Frais institut
Frais médicaux/dentaires
Matériel spécialisé
Cours spécialisé
Divers/aide de Noël

First Step
Thérapies
Frais de garde
Hébergement

Familles Fribourg
Familles Genève
Familles Jura
Familles Neuchâtel

Familles Vaud
Familles Valais
Famille Lucerne
Famille Tessin





Nous avons reversé en 2015 CHF 489'968.17 et CHF 519'090.64 en 2016. Les sommes ont été répartie de la manière suivante :

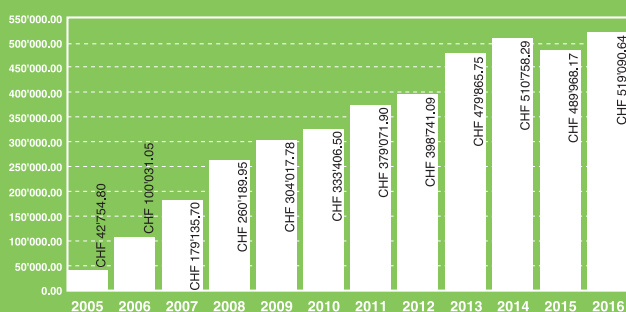
2015

Familles	CHF	272'763.85
Recherche	CHF	50'000.-
Associations	CHF	5'000.-
First Step	CHF	162'204.32

2016

Familles	CHF	256'790.05
Recherche	CHF	30'000.-
Associations	CHF	41'500.-
First Step	CHF	190'800.59

- Notre travail quotidien a été récompensé par 14'999 encaissements en 2015 pour une valeur effective de CHF 916'801.-, la moyenne des dons encaissés est de CHF 61.12.
- En 2016, 15'084 dons ont été récoltés pour un montant de CHF 1'182'940.- avec une moyenne de CHF 56.87.



On peut constater sur le tableau ci-dessus que les sommes versées pour la cause depuis la création de l'AEMO n'ont cessé de croître chaque année. En 2015, nous avons reversé la somme de CHF 489'968.14 et CHF 519'090.64 en 2016. On peut constater que depuis 2005, notre aide a augmenté de plus de 12 fois en 11 ans.

• Une équipe solide et motivée de téléphonistes, notre site internet ainsi que les contacts créés au

fil des années ont permis à notre Association de se faire connaître dans tous les cantons de suisse romande.

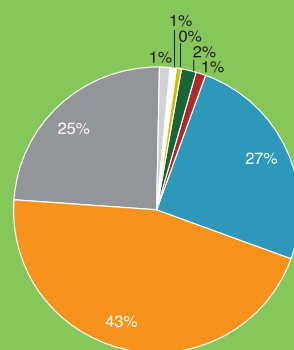
Un fonds de réserve incluant également les aides ponctuelles est prévu pour une période d'environ une année. Il se montait à CHF 293'632.71 fin 2015 et à CHF 568'356.16 à fin 2016. Ce fonds de réserve se justifie par le fait que notre aide financière est calculée pour un engagement à long terme.

Répartition des frais par genre en 2015 et 2016

Vous pouvez voir sur le graphique ci-dessous la répartition des frais pour les années 2015 et 2016. Nous n'indiquons pas les heures de travail bénévole que les personnes de l'Association ont effectué tels les plages du courrier, les réunions, les visites aux familles, les manifestations ainsi que la représentation de l'Association à l'extérieur.

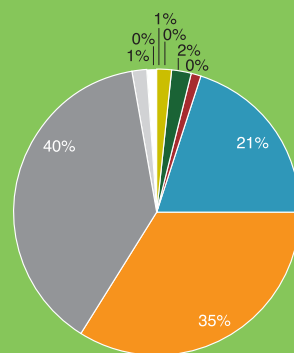
2015

- Affranchissements
- Frais postaux
- Fournitures de bureau
- Loyers et charges
- Taxes téléphones
- Frais de personnel et campagne récolte dons
- Soutien aux familles
- Fond réservé aux familles



2016

- Affranchissements
- Frais postaux
- Fournitures de bureau
- Loyers et charges
- Taxes téléphones
- Frais de personnel et campagne récolte dons
- Soutien aux familles
- Fond réservé aux familles



Satisfaction des bénéficiaires

- Nous pouvons également signaler que les bénéficiaires de nos aides sont très satisfaits et disent souvent être même étonnés de pouvoir obtenir dans un très court délai, maximum un mois, un apport financier non négligeable, qualifié de « bouffée d'oxygène » qui améliore sensiblement leur qualité de vie. Notre aide permet aux familles de se préoccuper plus des aspects médicaux de la maladie que des aspects liés aux remboursements des assurances.
- Il faut savoir qu'en plus des coûts médicaux directs, ces maladies rares sont à l'origine de coûts indirects tels que l'abandon de l'activité professionnelle (souvent pour la mère), les heures d'activités liés aux soins à donner à la personne malade, l'aménagement du logement, le coût des transports pour se rendre dans les hôpitaux, les frais liés à l'alimentation particulière, la stérilisation du matériel thérapeutique. Il faut aussi tenir compte de la charge psychologique qui s'ajoute au quotidien, les nombreux divorces car la vie de famille se brise et où la mère doit faire face seule aux dépenses liées à la maladie de son enfant et souvent sans avoir de revenus professionnels.

Notre objectif qualitatif reste de soulager les familles et d'aider des enfants frappés par l'injustice d'une maladie incurable.

Fonds de réserve

- Le fonds de réserve de CHF 568'356.16 est absolument nécessaire à l'Association pour couvrir le risque lié à une baisse de ses rentrées de dons qui ne lui serait naturellement pas imputable causée par exemple par une dégradation du tissu économique et social ou une catastrophe naturelle à l'échelon national ou planétaire. Nous avons, en effet, le devoir moral de respecter notre engagement en garantissant une aide pérenne aux familles auprès desquelles nous sommes engagées.

Le courage et l'abnégation dont font preuve les familles que nous soutenons nous incitent à persévérer dans la voie que nous avons choisi de suivre. Si nous pouvons continuer de soulager financièrement ces familles, alors notre Association aura atteint ses objectifs.

En tant que représentants de l'Association Enfance et Maladies Orphelines, nous remercions chaleureusement tous nos donateurs pour leur soutien et leur confiance.

Olivier Meyer, Président

Manon Weibel Rosello, Secrétaire





Extraits de témoignages

Nous avons sélectionné quelques extraits de témoignages envoyés par les familles que nous soutenons. Nous ne pouvons pas les publier dans leur ensemble, faute de place, mais tous les mots reçus, les cartes et les dessins des enfants nous ont touchés énormément par leur spontanéité et leur gentillesse.

Papa d'un enfant atteint du syndrome d'Holt-Oram (Valais)

“ Je veux vous faire savoir à quel point votre aide me touche. Je m'incline devant tant de générosité et je vous dis MERCI. DONNER! Un mot qui a pris un grand sens dans ma vie. Et mon objectif dans la vie est d'être un jour celui qui donne et pas toujours celui qui reçoit. ”

Maman d'une jeune fille atteinte d'une maladie non diagnostiquée (Valais)

“ Je souhaiterais vraiment vous remercier pour votre aide et je ne sais pas par quoi commencer. Je vous exprime toute ma gratitude pour m'avoir tendu vos mains aidantes dans mes soucis financiers. Vous avez été tous Formidables!!! ”

Maman d'un enfant atteint du syndrome d'Emmanuel (Vaud)

“ Quel bonheur, surtout quand je me rappelle les mots du généticien du CHUV, « votre fils sera un être végétatif ». Comme j'étais effondrée, je lui ai dit mais cela veut dire quoi ? et sa réponse « et bien un peu comme une plante verte !!! » Alors un grand merci pour tout ce que vous faites ”

Maman d'un jeune atteint du syndrome d'Asperger (Jura)

“ Nous vous remercions vivement pour votre aide mensuelle. Grâce à vous nous pouvons faire face aux différents frais inhérents aux atteintes à la santé de Rémy et lui apporter une meilleure qualité de vie. Une partie de son alimentation coûte très chère. Un exemple : Pour qu'il puisse manger du chocolat je dois le commander à l'étranger car il doit être sans trace de fruits à coques.

Le matériel pédagogique, les approches comportementales pour soutenir les personnes avec autisme ne sont pas pris en charge par ma caisse maladie.

C'est la première fois depuis que Rémy est né que je réussis à souffler, régler les dépenses additionnelles et améliorer le quotidien de Rémy. Encore merci de votre générosité. ”

Maman d'un petit garçon atteint du syndrome de Wolf-Hirschhorn (Zurich)

“ Nous sommes très heureux d'avoir AEMO et tous les donateurs de notre côté. Sans cet excellent soutien, nous ne pourrions pas financer les thérapies First Step qui ont permis à notre fils Beni de faire enfin ses premiers pas. Nous sommes tellement contents de le voir enfin marcher car nous avons attendu très longtemps ce moment. ”

Extrait d'un poème

Écrit par la maman d'Adeline décédée à l'âge de 10 ans

Je ne t'ai jamais vue
Dans notre rue
Avec les enfants du village
Le matin plein de courage
Un sac d'école sur le dos,
Fraîchement tombée du dodo
Aller prendre le bus de l'école
Petites têtes folles.

Mais je te vois comme je te vois
Matin courage aussi pour toi
Dans les bras de ton papa,
Maman a ton sac au bras,
Tu pars à l'école
Petite tête folle
Tombée du dodo
Beaucoup trop tôt !
Même que tes jambes ne marchent pas,
Ça marche aussi pour toi

Je ne t'ai jamais vue
Courir dans ta rue
Avec les enfants de ton âge,
Faire les fous dans le village,
Avec du rouge plein les joues
Et les bottes pleines de boue.

Je ne t'ai jamais vu
Dans un p'tit coin de rue
Avec tes copains préférés
Passer du temps à papoter,
À tout se raconter,
Et aussi quelques secrets.

Tu peux peut-être pas parler
Mais t'as tout l'alphabet
Et les ponctuations,
Les réponses et les questions,
Sur ton visage
C'est ton langage.

Tes jambes et tes bras
Ne marchent peut-être pas
Mais ton cœur y marche très bien !
T'as plein de copains



Charte du HONcode

Le Honcode (Health On the Net) est un organisme international chargé d'évaluer la pertinence et l'exactitude d'une information de santé sur les sites internet. Notre Association est certifiée Honcode.

Autorité

Tout avis médical fourni sur le site sera donné uniquement par du personnel spécialisé (diplômé) du domaine médical et des professionnels qualifiés, à moins qu'une déclaration explicite ne précise que certains avis proviennent de personnes ou d'organisations non médicales.

Complémentarité

L'information diffusée sur le site est destinée à encourager, et non à remplacer, les relations existantes entre patient et médecin.

Confidentialité

Les informations personnelles concernant les patients et les visiteurs d'un site médical, y compris leur identité, sont confidentielles. Le responsable du site s'engage sur l'honneur à respecter les conditions légales de confidentialité des informations médicales applicables dans le pays dans lequel le serveur (ainsi que les éventuels sites-miroir) est situé.

Attribution

La source des données diffusées sur le site est explicitement citée avec, si possible, un hyperlien vers cette source. La date de la dernière modification doit apparaître clairement sur la page Web (par exemple : en bas de chaque page).

Justification

Toute affirmation relative au bénéfice ou à la performance d'un traitement donné, d'un produit ou d'un service commercial, sera associée à des éléments de preuve appropriés et pondérés selon le principe 4 ci-dessus.

Professionnalisme

Les créateurs du site s'efforceront de fournir l'information de la façon la plus claire possible, et fourniront une adresse de contact pour les utilisateurs qui désireraient obtenir des détails ou du soutien. Cette adresse (e-mail) doit être clairement affichée sur les pages du site.

Transparence du financement

Le support d'un site doit être clairement identifié, y compris les identités d'organisations commerciales et non-commerciales qui contribuent au financement, services ou matériel du site.

Honnêteté dans la publicité et la politique éditoriale

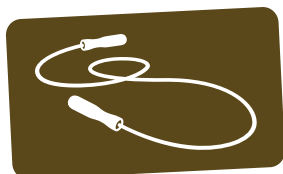
Si la publicité est une source de revenu du site, cela sera clairement établie. Le propriétaire du site fournira une brève description de la règle publicitaire adoptée. Tout apport promotionnel ou publicitaire sera présenté à l'utilisateur de façon claire afin de le différencier de l'apport uniquement créé par l'institution gérant le site.

L'Association Enfance et Maladies Orphelines a vu le jour le 2 février 2004 dans le but d'informer, sensibiliser le public, aider des familles ayant des enfants atteints de maladies rares ou orphelines, participer à des projets associatifs et soutenir la recherche médicale.

Notre aide a augmenté de près de 12 fois en 13 ans.
À ce jour, nous soutenons 117 familles, réparties dans toute la Suisse.



Association Enfance
& Maladies Orphelines



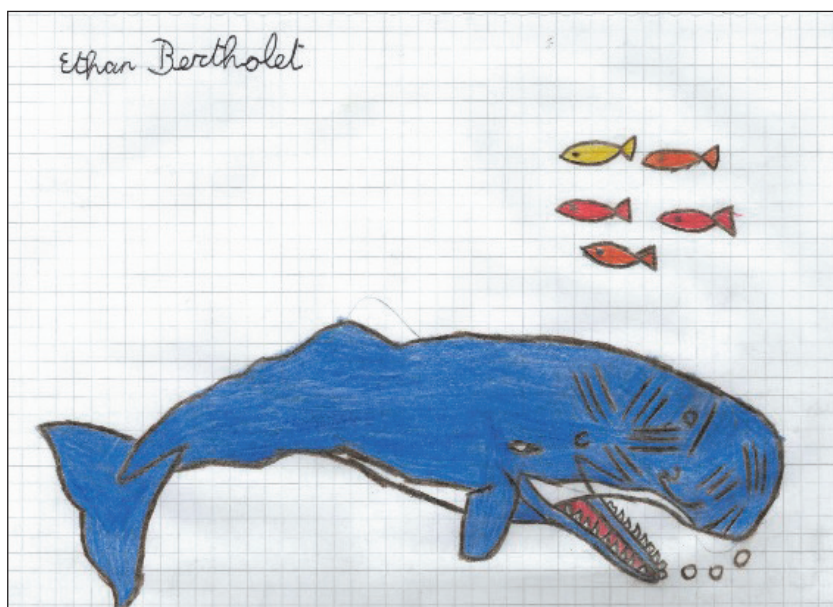
Association Enfance
& Maladies Orphelines

Rue de Venise 3a
CH-1870 Monthey

Tél. 024 473 20 10
Fax 024 473 20 19

info@aemo.ch
www.aemo.ch

Pour faire un don : CCP 17-767495-6
IBAN CH05 0900 0000 1776 7495 6



Dessin réalisé par Ethan.