



# Association Enfance & Maladies Orphelines

## **RAPPORT DE PERFORMANCE 2017** (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 et directrice, 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 Koch, élue pour 2 ans et Madame Francesca Seegy élue pour 2 ans.
- D'un comité d'éthique, composé de 3 membres, Madame Manon Weibel Rosello, Madame Sylviane Puhovic Moreillon, Madame Myriam Koch, élues pour 2 ans,
- D'une équipe, composée de télécommunicatrices salariées, chargées 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.

### **ROLE DU COMITE D'ETHIQUE:**

- Le comité d'éthique, après avoir été informé d'un cas, prend contact avec la famille 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 sur le plan aussi bien moral que financier, de cerner au plus près et de définir avec la famille les besoins spécifiques liés à la maladie de l'enfant. 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 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.

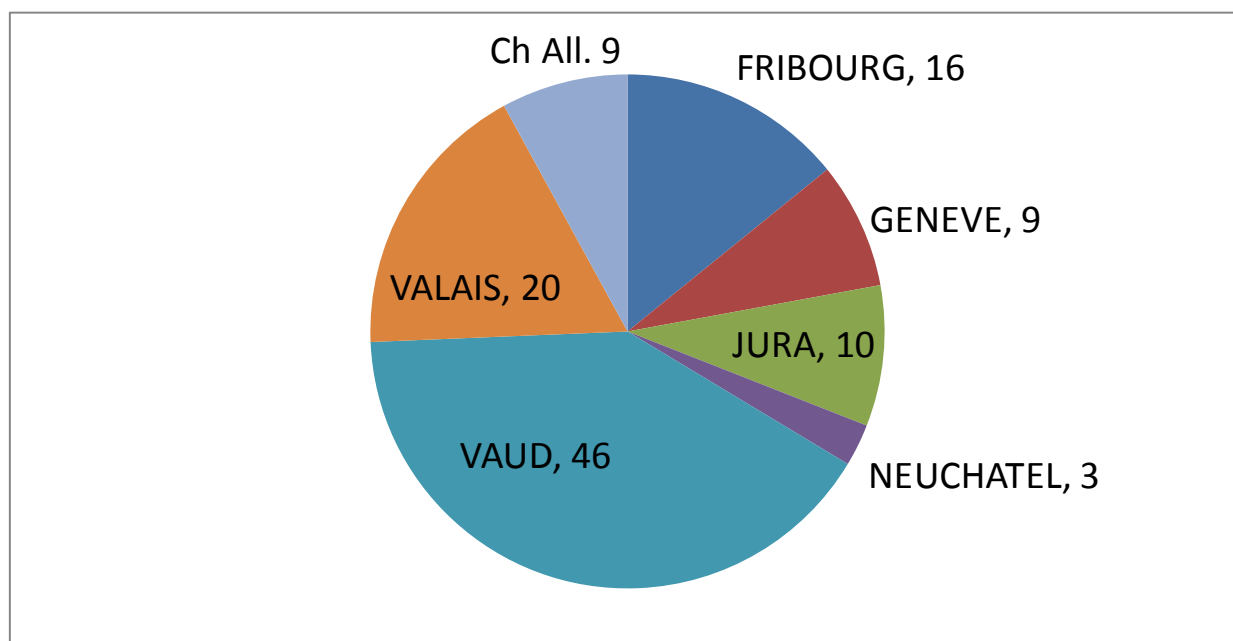
Depuis février 2011, notre association a mis sur pied une aide en finançant une nouvelle thérapie appelée « First Step » qui se pratique en Suisse et à Tel-Aviv. Plusieurs enfants de notre association pratiquent cette thérapie qui leur permet d'améliorer de façon significative leur comportement moteur 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 REALISATIONS DE LA CAMPAGNE ANNUELLE DE RECOLTE DE DONS.

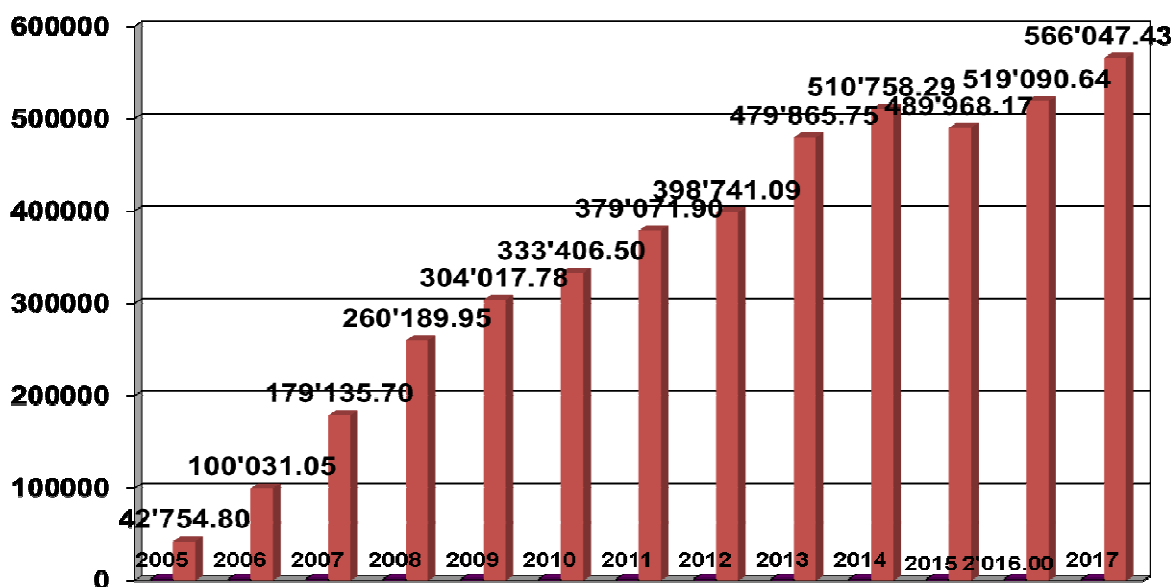
Notre comité d'éthique a accordé en 2017 une aide financière à 113 familles contre 108 en 2016 réparties dans tous les cantons romands, principalement dans les cantons de Vaud, Valais et Fribourg.



Nous avons reversé en 2017 CHF 566'047.43. Les sommes ont été réparties de la manière suivante :

- Familles : CHF 271'990.10
- Recherche : CHF 60'000.-
- Associations : CHF 22'800.-
- First Step : CHF 211'257.33

- Notre travail quotidien a été récompensé par 14'416 encaissements en 2017 pour une valeur effective de CHF 872'101.70.-, la moyenne des dons encaissés est de CHF 59.85.

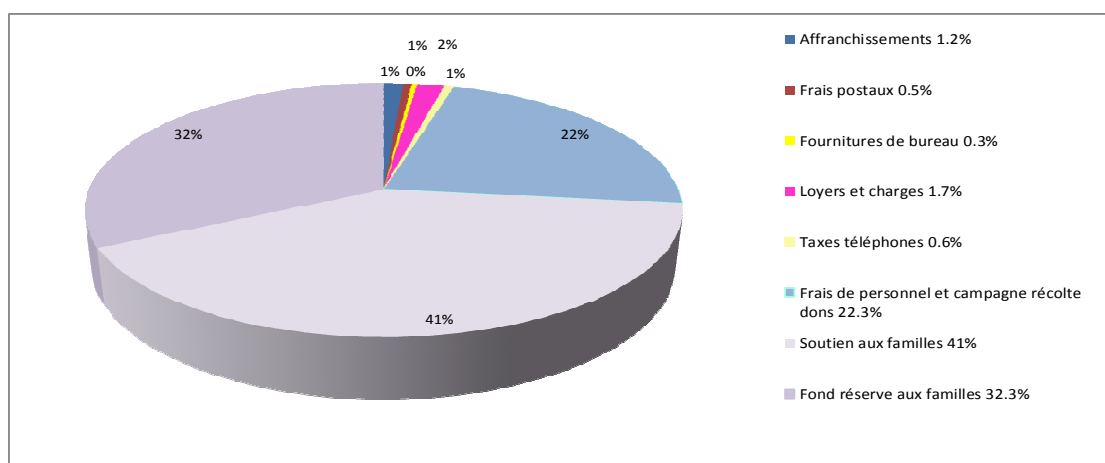


- On peut constater sur le tableau ci-dessus que les sommes versées pour la cause depuis la création de l'AEMO n'ont cessé de croître chaque année, depuis 2005, notre aide a augmenté de plus de 13 fois en 12 ans.
- Une équipe solide et motivée de téléphonistes, notre site internet ainsi que les contacts 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 568'356.16 fin 2016 et à CHF 445'453.71 à fin 2017. Ce fonds de réserve se justifie par le fait que notre aide financière est calculée pour un engagement à long terme.

## REPARTITION DES FRAIS PAR GENRE EN 2017

Vous pouvez voir sur le graphique ci-dessous la répartition des frais pour l'année 2017. Nous n'indiquons pas les heures de travail bénévole que les personnes de l'association ont effectué tels les pliages du courrier, les réunions, les visites aux familles, les manifestations ainsi que la représentation de l'association à l'extérieur.



## **SATISFACTION DES BENEFICIAIRES :**

- 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, et parfois les divorces des parents qui en découlent 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.

## **RISQUES ENCOURUS PAR L'ASSOCIATION :**

- Le fonds de réserve de CHF 445'453.71 est absolument nécessaire à l'Association pour couvrir le risque lié à une baisse de ses rentrées de dons qui ne lui serait 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 sur la durée notre aide 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. 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.

Président



Olivier Meyer

Secrétaire



Manon Weibel Rosello