

Les maladies sont
rares mais les malades
sont nombreux !



En Suisse, on estime qu'il y aurait entre 530'000 et 700'000 personnes concernées par une maladie rare ou orpheline. Sur le plan européen, 30 millions d'individus seraient touchés. Dans 80% des cas, ces maladies sont d'origine génétique.

AEMO, créée en 2004, dont le siège se situe à Monthey, est une association à but non lucratif, reconnue d'utilité publique. Elle a la particularité de prendre en compte toutes les maladies rares ou orphelines répertoriées par Orphanet*.

Une maladie rare est une maladie qui a une prévalence faible dans la population. En Europe, une maladie est dite rare lorsqu'elle touche moins de 1 personne sur 2'000 dans la population générale.

On parle de maladies orphelines pour désigner celles pour lesquelles il n'existe aucun traitement efficace, c'est-à-dire qu'il n'y a pas de traitement permettant de guérir cette maladie. Les traitements proposés pour ces pathologies se limitent à en diminuer les symptômes. C'est dire s'il est vital de soulager les enfants et leurs entourages avec des aides ciblées.

** Orphanet est une ressource unique issue d'un effort européen, rassemblant et améliorant la connaissance sur les maladies rares, afin de faciliter et perfectionner le diagnostic, le soin et le traitement des patients atteints de maladies rares ou orphelines.*



NOS AIDES/PRESTATIONS

Aider les familles

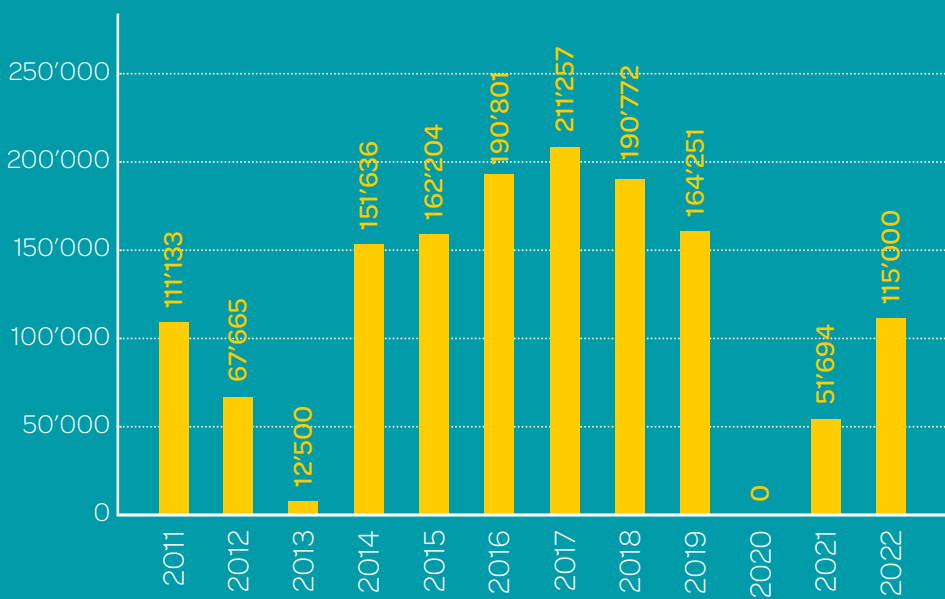
Chaque année, AEMO organise une campagne de récolte de fonds pour apporter une aide directe aux familles domiciliées en Suisse.

“ **Actuellement, AEMO soutient 130 familles dont 120 en Suisse romande: prises en charge de frais et de soins non-couverts par les assurances.** ”

Financer les thérapies

Les thérapies comme First Step aident les familles à améliorer le quotidien de leurs enfants malades. Grâce aux aides, ces malades, progressent dans leurs gestuelles, leur langage, leurs comportements, leur autonomie... la famille retrouve un peu de couleur et d'espoir.

Aides First Step (en CHF)



Les faibles montants alloués à First Step en 2020 et 2021 sont directement liés à la crise sanitaire (impossibilité de se rassembler, thérapies annulées, etc).

transparence financière

approche éthique

honnêteté dans la publicité

encadrement professionnel

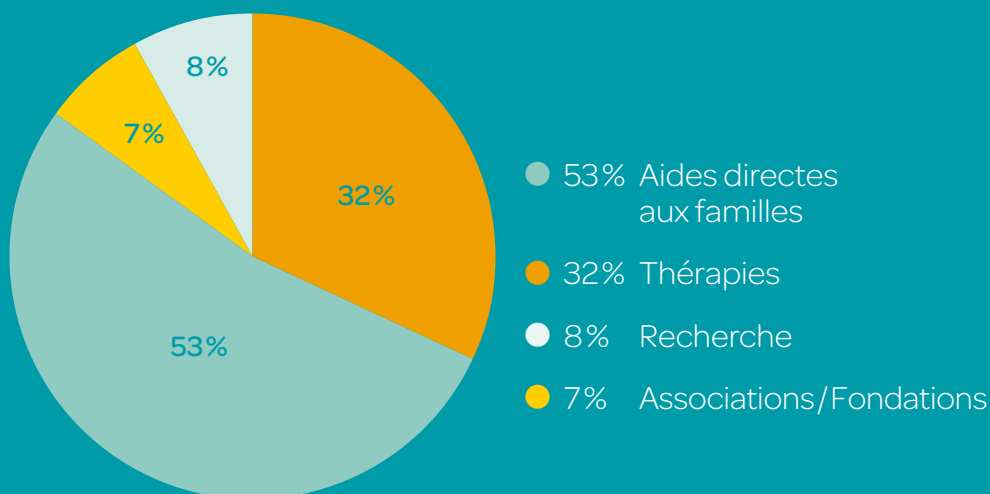
Soutenir les hôpitaux, les chercheurs, les associations ou fondations dédiées

AEMO soutient financièrement des parties spécifiques de programmes de recherches qui concernent les maladies rares ou orphelines ainsi que les activités d'institutions telles qu'Orphanet.

Informier et sensibiliser

Dispenser au grand public une information pour lui permettre de prendre conscience des difficultés rencontrées par les familles et des possibilités d'aides à leur disposition. Concrètement, nous contactons chaque année par téléphone près de 30'000 personnes et nous diffusons une brochure détaillée à 15'000 exemplaires.

Répartition des aides pour 2022



7'000

maladies rares répertoriées.



Plus de 6,5 millions

de francs redistribués à la cause des maladies orphelines par AEMO.



4 x

plus chères, les dépenses de santé chez les personnes atteintes de maladies rares.



252

familles soutenues par AEMO.

Notre comité est composé de 6 membres. Il dirige et représente AEMO. Il prend toutes les décisions utiles et stratégiques de l'association.

Nous disposons également d'un comité d'éthique qui rend visite aux familles, où que ce soit en Suisse, afin de cerner concrètement les besoins spécifiques de l'enfant, appréhender la situation familiale au plus près de la réalité, aussi bien sur le plan moral, financier que thérapeutique. Il veille à la bonne utilisation des ressources financières d'AEMO.

LE COMITÉ DIRECTEUR



Bhira Meyer
Présidente



Olivier Meyer
Vice-président



Francesca Seegy
Membre



Silvana Gonzalez
Membre



Jacques Guhl
Membre



**Dre Loredana
D'Amato Sizonenko**
Membre, coordinatrice
Orphanet Suisse

LE COMITÉ D'ÉTHIQUE



Manon Weibel Rosello



**Sylviane
Puhovic Moreillon**

UN SOUTIEN, PLUSIEURS AVANTAGES:

Image

Il est toujours bien de soutenir des associations, des enfants, des familles en difficultés. Votre image en ressort renforcée et votre niveau d'activités et d'occupations s'en trouve décuplé.

Visibilité

Selon le soutien apporté, votre logo figurera sur notre site Internet, notre brochure détaillée, nos rollups et autres supports en fonction du déploiement de nos activités.

Déduction fiscale

Grâce à notre attestation de soutien.

AVECTWINT



FAITES UN DON:

CCP 17-767495-6
IBAN CH05 0900 0000 1776 7495 6

Association Enfance et Maladies Orphelines

Rue de Venise 3A
1870 Monthey
+ 41 (0)24 473 20 10
info@aemo.ch
aemo.ch

