

**AEMO
FÊTE SES
20 ANS**

**Les maladies sont
rares mais les malades
sont nombreux !**



ÉDITO par Olivier Meyer

En Suisse, on estime qu'il y aurait entre 500'000 et 600'000 personnes concernées par une maladie rare ou orpheline. Sur le plan européen, 30 millions d'individus sont touchés.

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. Le terme «orphelin» est utilisé pour exprimer le délaissement vécu par les malades lié au faible intérêt des institutions de santé et de l'industrie pharmaceutique pour des raisons de rentabilité. Une maladie est dite orpheline lorsqu'il n'existe aucun traitement efficace pour la soigner. L'écrasante majorité des maladies rares sont orphelines et réciproquement.

Environ 7'000 maladies orphelines sont répertoriées par Orphanet*. 80% de ces maladies sont d'origine génétique. Par voie de conséquence, plus de 75% d'entre elles se déclarent dès la naissance ou pendant l'enfance. Ce sont le plus souvent des maladies chroniques, progressives, invalidantes, pouvant engager le pronostic vital avec un taux de mortalité élevé avant l'âge de 20 ans. Dans deux tiers des cas, elles entraînent un déficit moteur, sensoriel et/ou intellectuel.

Ces chiffres ont poussé à la création d'AEMO en 2004. Basée à Monthey, l'association à but non lucratif et reconnue d'utilité publique a la particularité de prendre en compte toutes les maladies rares ou orphelines répertoriées par Orphanet.

Encore trop souvent méconnues du grand public, du corps médical, des administrations de santé et des pouvoirs publics, les maladies orphelines représentent un important défi lancé à notre société. Quelle que soit leur affection, les patients et leurs familles doivent faire face aux mêmes difficultés, relevant parfois d'un véritable parcours du combattant.

Récemment, AEMO a soutenu pour la première fois des enfants atteints des maladies orphelines suivantes: syndrome Leri-Weill, mutation DNA2 avec mitochondrie, déficience NGLY1, dysplasie osseuse primaire rare d'origine génétique, anomalies du développement embryonnaire d'origine génétique.

→ Voir liste complète sur www.aemo.ch

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



NOS AIDES ET PRESTATIONS



Encore trop souvent méconnues du grand public, du corps médical, des administrations de santé et des pouvoirs publics, les maladies rares représentent un important défi lancé à notre société. Quelle que soit leur affection, les patients et leurs familles doivent faire face aux mêmes difficultés, relevant parfois d'un véritable parcours du combattant.



Aider les familles

Chaque année, AEMO organise une campagne de récolte de fonds pour apporter une aide financière directe aux familles domiciliées en Suisse. Quelle que soit l'aide fournie, celle-ci est non remboursable et pérenne. Elle est valable et constante jusqu'à ce que l'enfant atteigne l'âge de 30 ans.

Financer des thérapies

Il existe des thérapies propres à aider les familles à améliorer le quotidien de leurs enfants malades. Ces thérapies ne sont toutefois pas couvertes par les assurances. Grâce à ces thérapies et leur prise en charge par AEMO, les enfants malades progressent dans leurs gestuelles, leur langage, leurs comportements, leur autonomie... et la famille retrouve un peu de couleur et d'espoir.

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 des institutions telles qu'Orphanet ou d'autres associations qui viennent en aide aux enfants souffrant de maladies rares ou orphelines.

Informier et sensibiliser

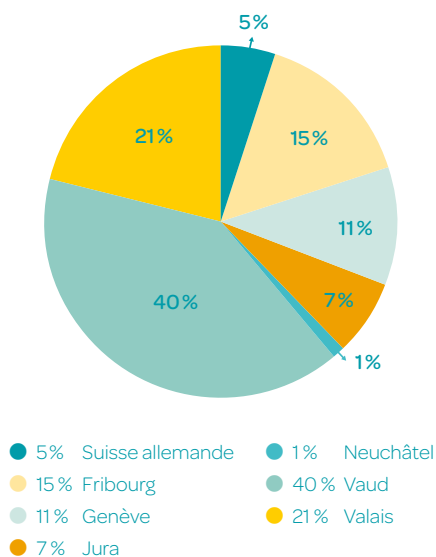
AEMO dispense au grand public une information pour lui permettre de prendre conscience des difficultés rencontrées par les familles et des possibilités d'aides à leur disposition. Concrètement, nous contactons chaque année par téléphone près de 30'000 personnes et nous diffusons le présent dépliant à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

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

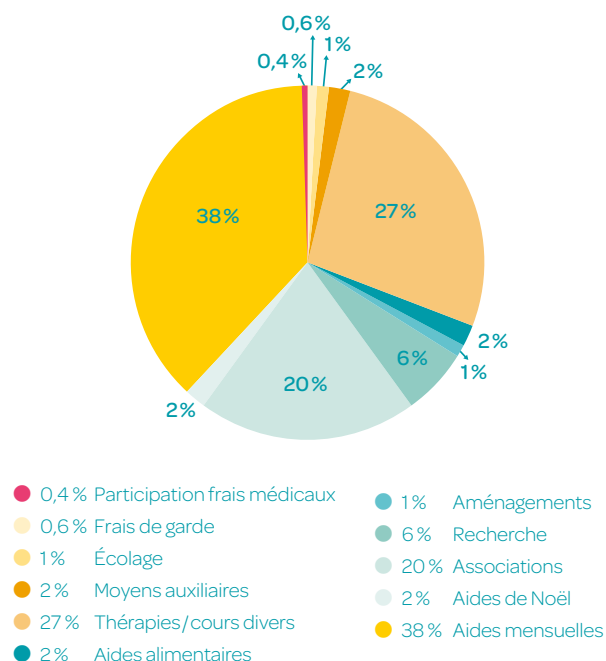
“ Votre enfant est atteint d'une maladie orpheline ? AEMO peut vous aider à faire face à certaines difficultés du quotidien. Contactez-nous. ”



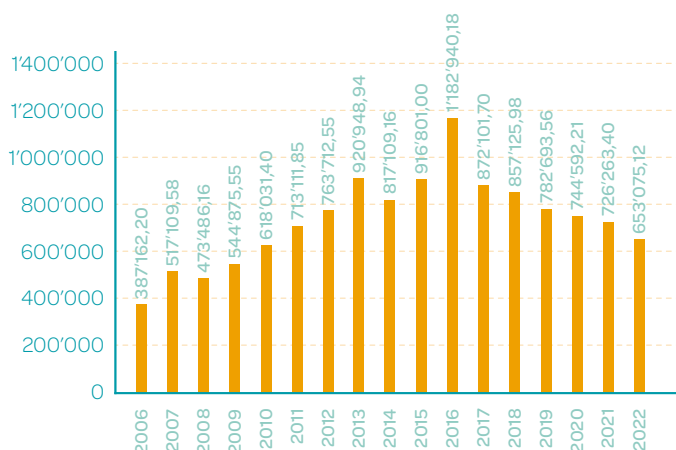
RÉPARTITION DE NOS AIDES PAR CANTON



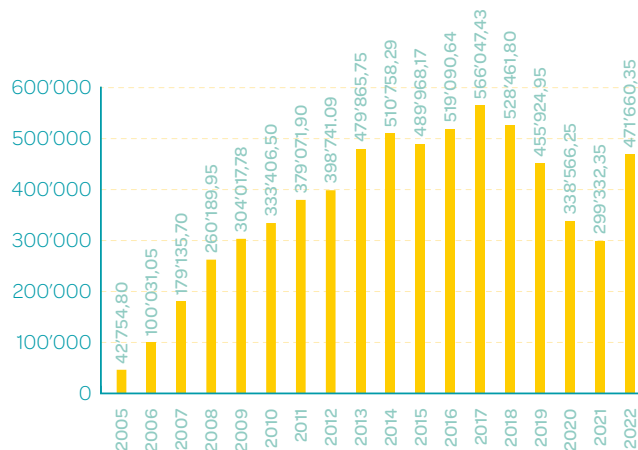
ENSEMBLE DES AIDES PAR SECTEUR



ÉVOLUTION DES ENCAISSEMENTS PAR ANNÉE



REDISTRIBUTION DES AIDES



4 x

plus chères, les dépenses de santé
chez les personnes atteintes de
maladies orphelines



7'000

maladies orphelines répertoriées
par Orphanet



270

familles soutenues depuis
la création d'AEMO



7 millions

de francs redistribués à la cause
des maladies orphelines par AEMO

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 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 doivent pallier eux-mêmes ces surcoûts par leurs propres moyens. Il faut également tenir compte de la charge morale et psychologique qui s'ajoute aux divers problèmes du quotidien. Face à ces nombreuses difficultés, de nombreux parents divorcent et la vie de famille se brise. Souvent, la mère doit faire face seule aux dépenses liées à la maladie, et ce sans avoir de revenus professionnels.

Une des autres causes de souffrance des familles est le parcours du combattant pour obtenir un diagnostic. **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.



C'est pourquoi **l'errance diagnostique**, que ce soit des diagnostics erronés ou tardifs, est susceptible de provoquer des conséquences telles que perte de temps dommageable, traitements inutiles, 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. Tous ces facteurs impliqueraient de mettre sur pied un soutien psychologique permettant aux familles en plein désarroi de savoir vers qui se tourner, à savoir vers des infrastructures ou des professionnels compétents capables de les conseiller.

À noter que, depuis quelques années, a vu le jour la Coordination nationale des maladies rares (la Kosek). Cette dernière est une plateforme de coordination visant à améliorer la prise en charge des patients atteints de maladies rares. Dans ce but, la Kosek réalise des projets en collaboration avec les acteurs de la santé tout en impliquant les personnes concernées à travers leurs organisations de patients.

Les conséquences de ces handicaps sont un facteur déterminant de l'exclusion sociale, surtout si des troubles du comportement s'y ajoutent. La présence constante d'une personne de la famille est nécessaire au malade. 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.

Les 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.

Notre comité est composé de 5 membres. Il dirige et représente AEMO. Il prend toutes les décisions utiles et stratégiques de l'association.

Nous disposons également d'un comité de gestion 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 aussi à la bonne utilisation des ressources financières d'AEMO.

DIRECTION



Olivier Meyer
Directeur

COMITÉ



Bhira Meyer
Présidente



Francesca Seegy
Membre



Silvana Gonzalez
Membre



Jacques Guhl
Membre



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

COMITÉ DE GESTION DES FAMILLES



**Sylviane
Puhovic Moreillon**



Manon Weibel Rosello



Bhira Meyer

« Nous vous remercions du fond du cœur pour votre soutien, parce que sans votre association le chemin vers la santé ne serait pas le même et sans doute jamais aussi dynamique et encourageant. »

Famille Berdoz



Janvier 2024 - © Bocom

AVEC TWINT



FAITES UN DON :

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

Plus d'informations sur :
www.aemo.ch

Association Enfance et Maladies Orphelines
Rue de Venise 3A - 1870 Monthey
+ 41 (0)24 473 20 10 - info@aemo.ch

Suivez notre actualité sur **www.aemo.ch/actualites**
ou sur nos réseaux sociaux



LE 22 SEPTEMBRE 2024, VENEZ PARTICIPER À AEMOSSIMA, LA COURSE POPULAIRE QU'AEMO ORGANISE À L'OCCASION DE SES 20 ANS: INSCRIPTIONS ET INFORMATIONS SUR NOTRE SITE.