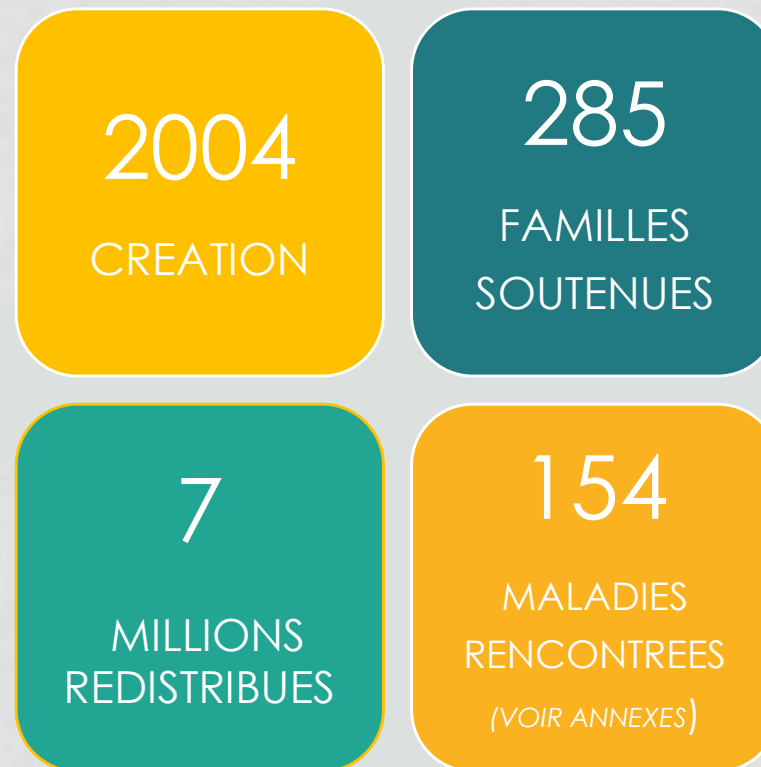




**ASSEMBLEE GENERALE DU
8 novembre 2025**

AEMO EN QUELQUES CHIFFRES





Rapport des comités pour l'année 2024

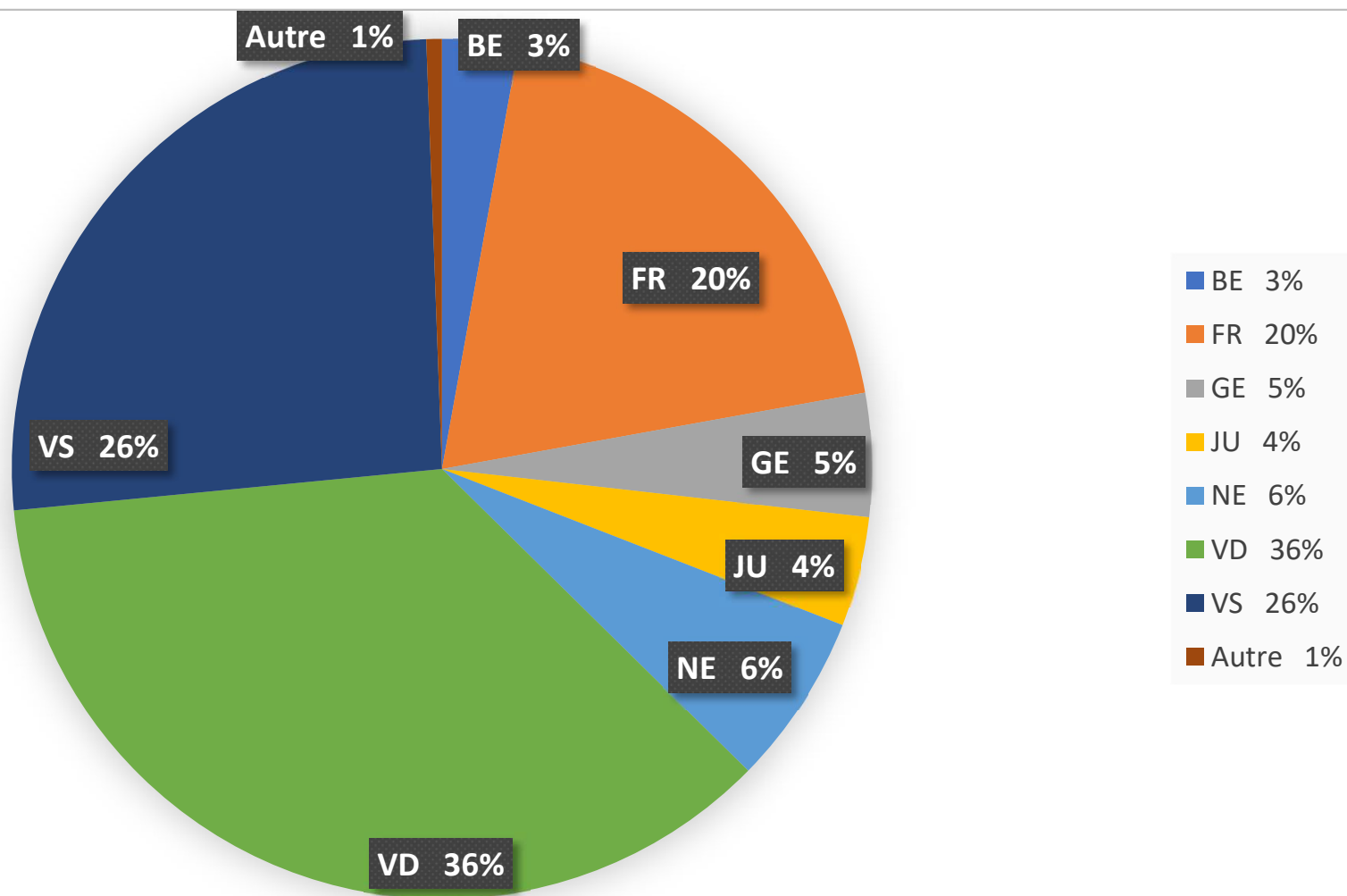
Généralités

- A ce jour, notre association compte 123 membres contre 122 l'année précédente. Nous les remercions de tout cœur de nous soutenir dans notre lutte contre les maladies rares et orphelines.
- Notre association accorde une importance particulière à l'accroissement du nombre de ses membres, car la vitalité et la représentativité d'une structure associative se mesurent notamment à l'engagement et à la participation de ses adhérents.
- Dans cette optique, plusieurs rencontres ont été organisées avec diverses associations, parmi lesquelles l'ASRIMM, Make-A-Wish et Zoé4life, afin de favoriser les échanges, mutualiser les expériences et renforcer les synergies entre nos organisations.

Généralités

- A ce jour, notre association compte 123 membres contre 122 l'année précédente. Nous les remercions de tout cœur de nous soutenir dans notre lutte contre les maladies rares et orphelines.
- Notre association accorde une importance particulière à l'accroissement du nombre de ses membres, car la vitalité et la représentativité d'une structure associative se mesurent notamment à l'engagement et à la participation de ses adhérents.
- Dans cette optique, plusieurs rencontres ont été organisées avec diverses associations, parmi lesquelles l'ASRIMM, Make-A-Wish et Zoé4life, afin de favoriser les échanges, mutualiser les expériences et renforcer les synergies entre nos organisations.

La répartition des donateurs par canton



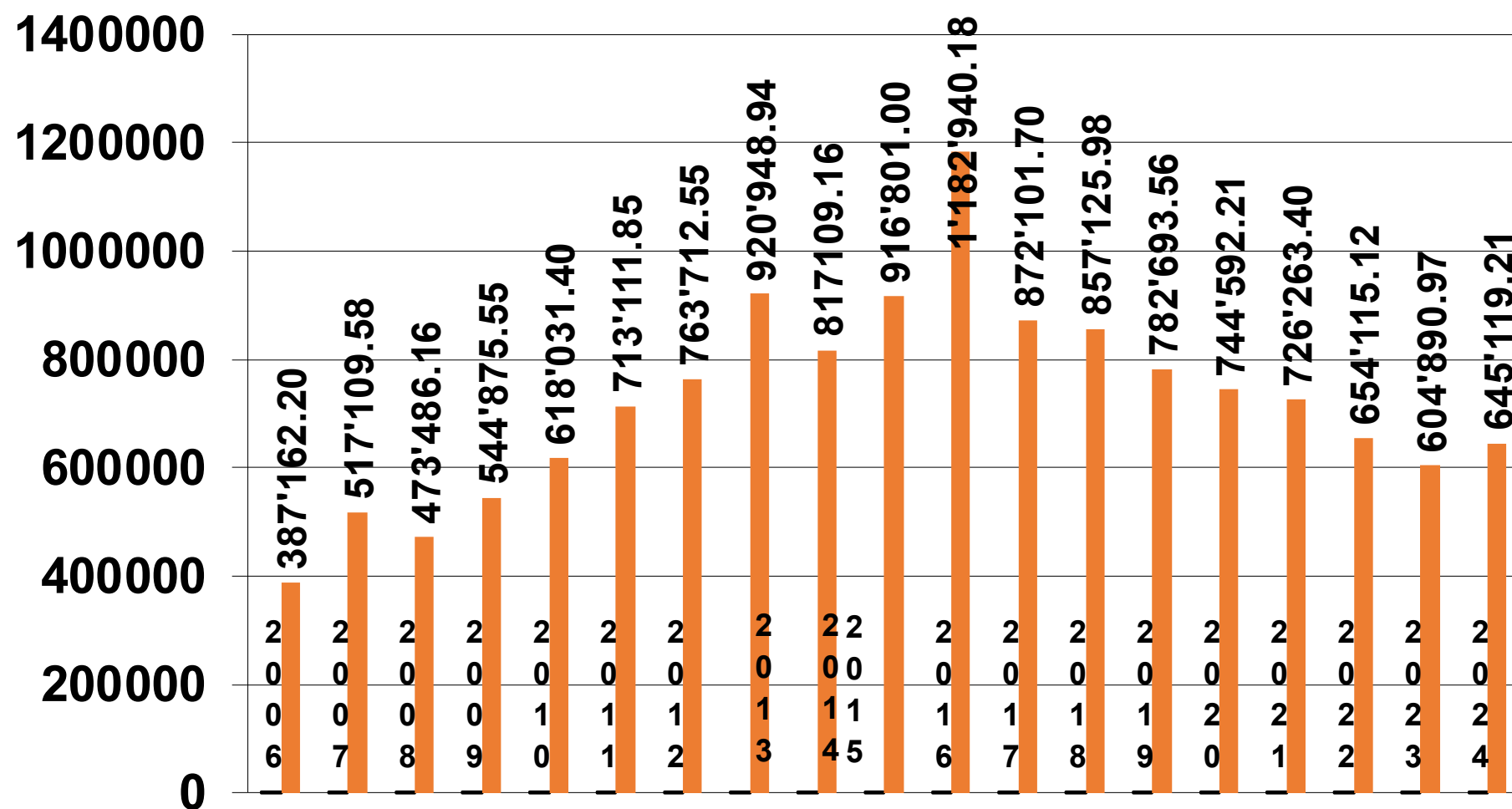
Evolution des encaissements par année

Grâce à notre équipe de téléphonistes, toujours fidèles au poste, nous avons été en mesure de contacter de nombreuses personnes.

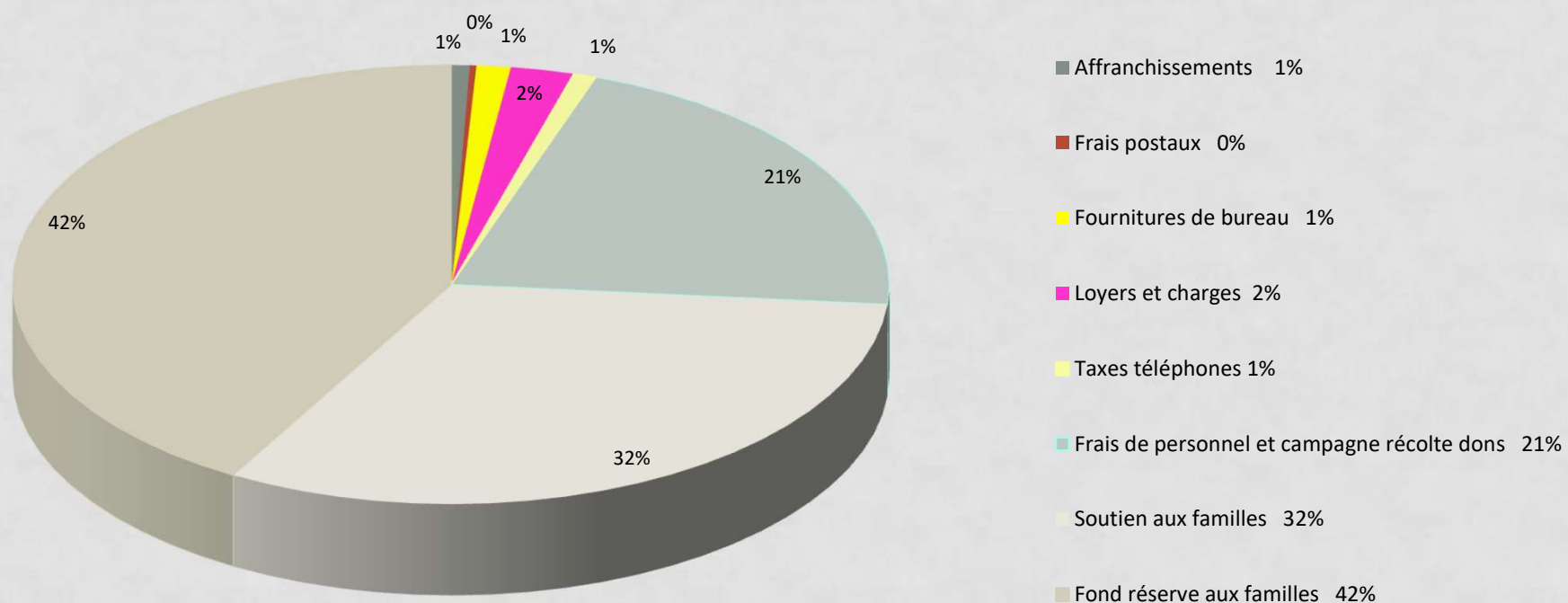
Durant l'année 2024, 12'372 personnes ont été directement contactées dans toute la Suisse romande par nos télé-communicatrices, à savoir environ 5'063 personnes de moins que l'année précédente (suite du covid, âge, décès, donateurs qui ne veulent plus être appelés car le courrier leur suffit (il verse sans qu'on les contacte), abandon de la prospection téléphonique remplacée par une croissance accrue sur le terrain (voir ci-après).

Concrètement, notre travail quotidien a été récompensé par 8'309 encaissements (contre 8'798 en 2023) pour une valeur effective de CHF 645'119.21, ce qui représente une moyenne de dons encaissés par donateur de CHF 77.64 contre 68.75 en 2023.

Evolution des encaissements par année



Répartition des frais par genre



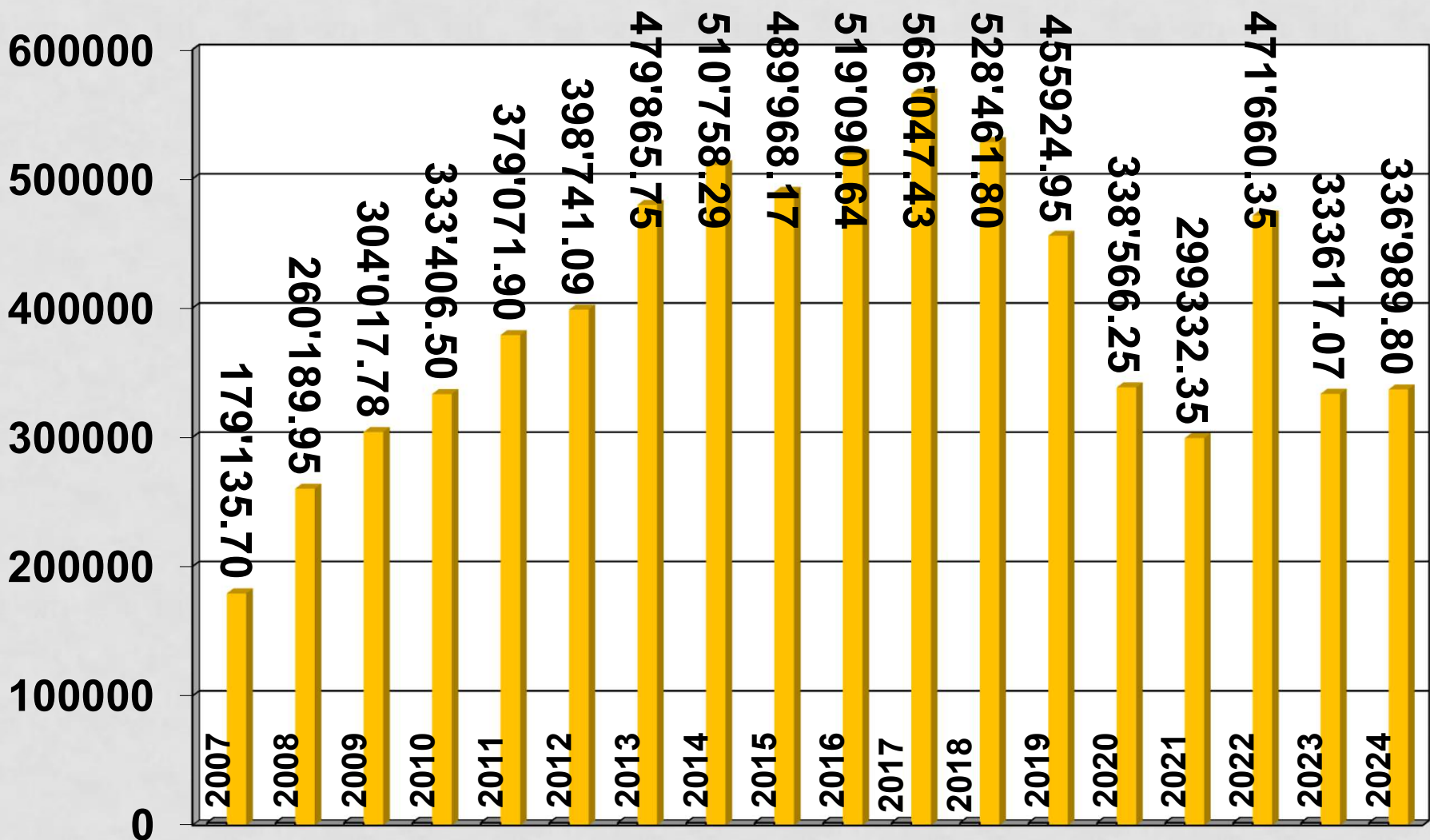
Attribution des fonds

Au 31 décembre 2024, le fond de réserve se monte à CHF 439'231.22, il se montait à CHF 483'722.15 au 31 décembre 2023.

Il est toujours réparti en possession de métaux (or et argent physique) et en 6 comptes bancaires.

Ce fonds de réserve se justifie par le fait que notre aide financière est calculée pour un engagement à long terme. Il 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, une catastrophe naturelle, ou une pandémie par exemple.

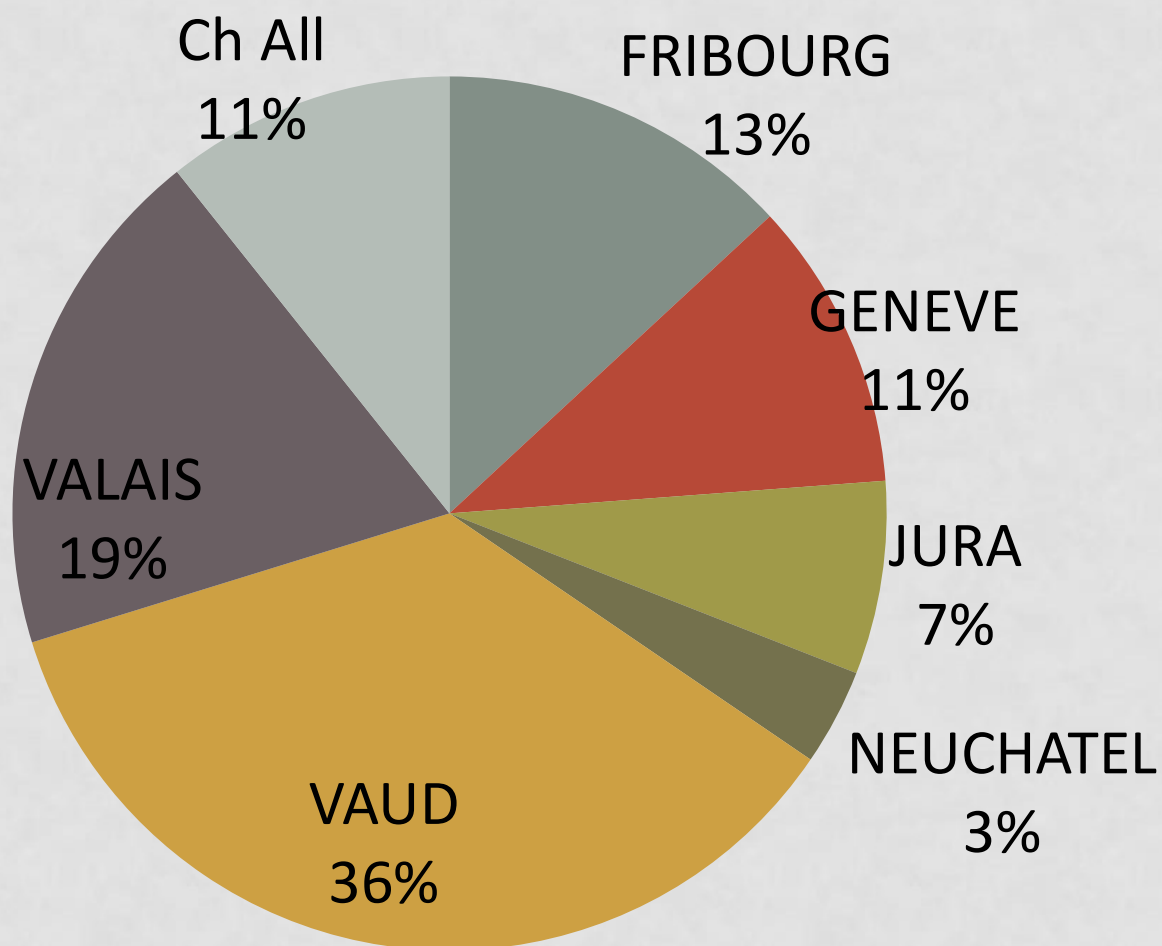
Evolution des aides par année



CAS PAR MALADIES

NOM MALADIES	NBRE CAS		NOM MALADIES	NBRE CAS
Amyotrophie	2		Syndrome PEHO	2
Cardiomyopathie	2		Syndrome Sturge-Weber	2
Cornelia de Lange	2		Syndrome STXBP1	2
Cytomégalovirus	2		Syndrome X Fragile	2
Diabète	2		Tyrosinémie	2
Epilepsie rare	2		Anémie	3
Glycogénose	2		Ataxie	3
Leucodystrophie	2		Déléthion	3
Lymphangiectasie	2		Paralysie cérébrale	3
Microcéphalie	2		Syndrome de Cornélia de Lange	3
Microdéléthion	2		Syndrome Gilles de la Tourette	3
Ostéogénèse	2		Drépanocytose	6
Pachygyrie	2		Trisomies	6
Syndrome Angelman	2		Myopathie	7
Syndrome d'Apert	2		Syndrome Wolf-Hirschhorn	7
Syndrome de Kleeftstra	2		Autisme	8
Syndrome de William Beuret	2		Mucoviscidose	12
Syndrome d'Ehlers Danlos	2		Non diagnostiquée	16

Répartition des aides par canton



Les aides d'AEMO en 2024

Le comité de gestion des familles a rendu visites aux familles toujours à deux personnes. Il s'est ensuite réuni au complet pour tenter de trouver les moyens les plus adaptés afin d'apporter une aide ciblée qui améliore réellement le quotidien des enfants malades et de leurs proches.

- Le comité de gestion des familles s'est réuni six fois durant l'année 2024. Dans ce contexte, il a pu apporter son aide à **84 familles** réparties dans toute la Suisse.
- Par ailleurs, AEMO a soutenu 2 associations:



ORPHANET

CHF 25'000.-



NP SUISSE

CHF 15'000.-

Les aides de l'AEMO

- Le graphique suivant vous montre comment sont réparties les aides :



- Familles CHF 221'323.00



- Association CHF 40'000.00

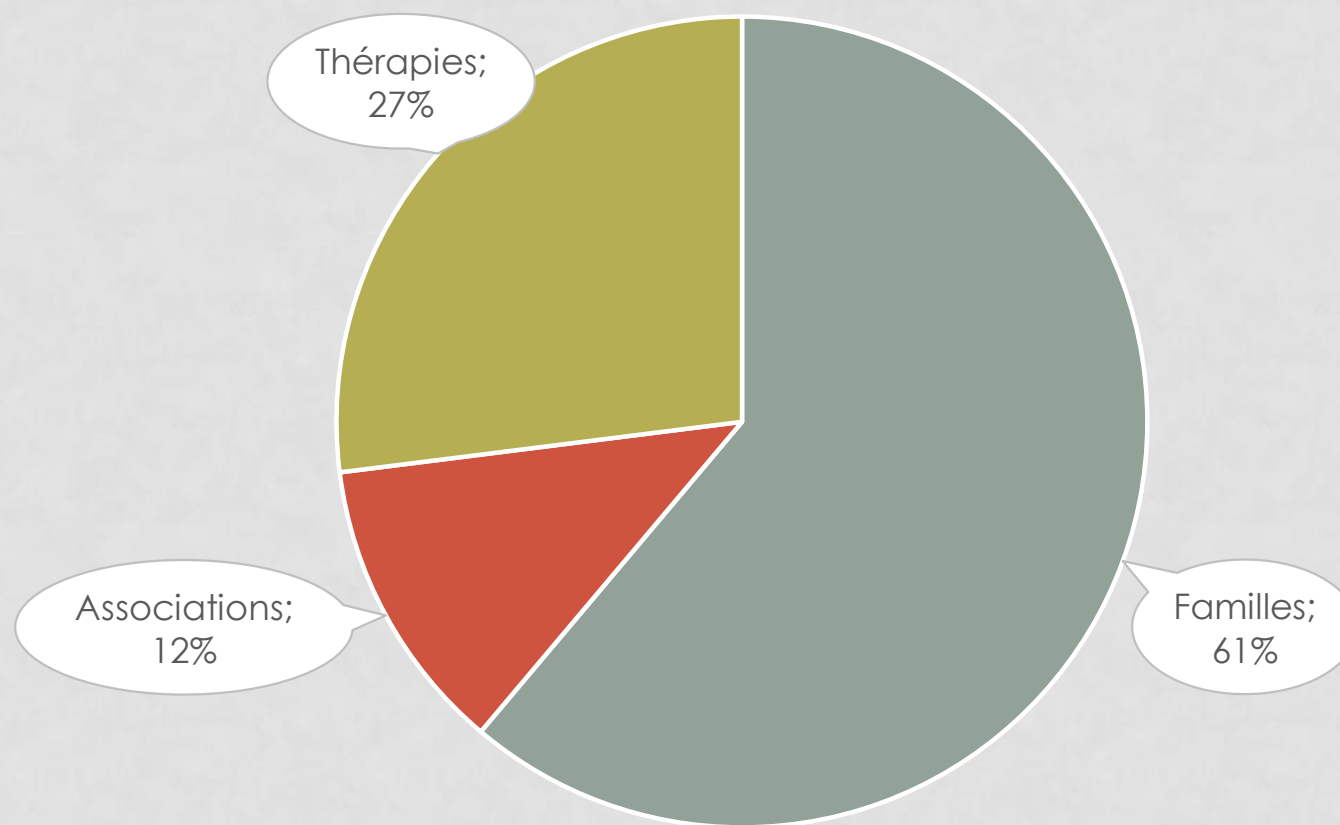


- First Step CHF 75'666.55

Les aides distribuées par catégorie

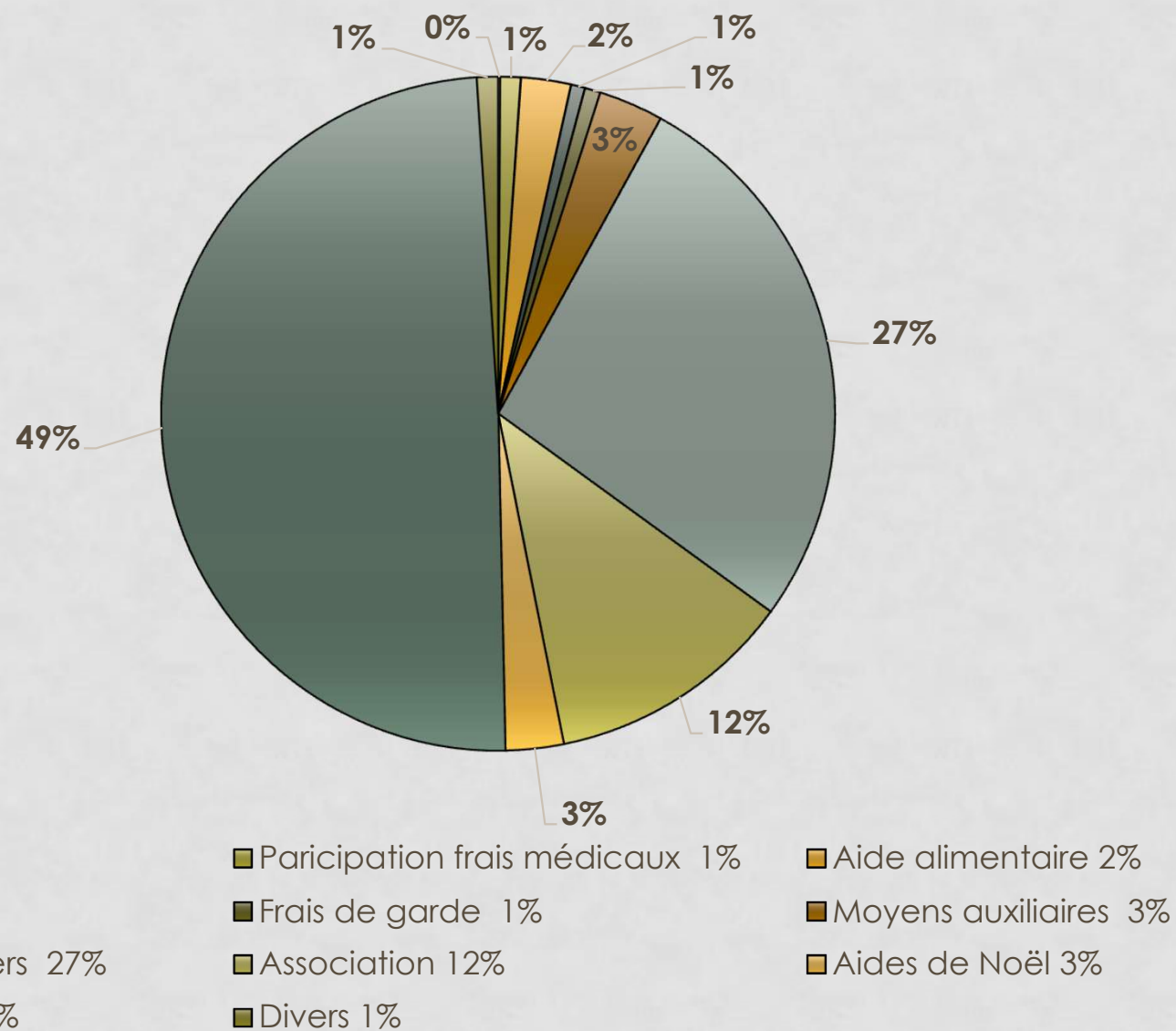


Les aides



■ Familles ■ Associations ■ Thérapies

L'ensemble des aides par secteur



Quelques ACTIVITES DE L'AEMO en 2024

- 25 mai 2024: Gonet Geneva Open



AEMOSSIMA

AEMO a organisé une course populaire de soutien aux enfants atteints de maladies rares ou orphelines.

QUAND

1^{ère} édition
22 septembre
2024

MEDIAS

Le Nouvelliste
Radio Chablais
Canal 9

PARTICIPATION

500 personnes

COUTS

CHF 100'000.-

AEMO AUJOURD'HUI ET DEMAIN

- Trouver des entreprises qui nous soutiennent (pour parer la baisse des donateurs physiques)
- Démarcher les clubs philanthropiques
- Démarcher les fondations
- Trouver un parrain connu
- Développer le réseau (rencontre Dr. Jacquier/ Drsse Straum, Pr. Roth).
- Aemossima 2
- Création d'un tout ménage

REMERCIEMENTS

- Au nom du comité, je remercie bien entendu tous les donateurs qui nous ont soutenu tout au long de l'année sans qui rien ne serait possible.
- Je tiens également à remercier les téléphonistes pour leur engagement au quotidien et dont la motivation pour la cause demeure inchangée.
- Je remercie tous les membres du comité présents ou non aujourd'hui pour leur implication bénévole lors des 3 séances qui se sont tenues en 2024 et les nombreux échanges constructifs qui en ont découlé.
- J'en termine ici et vous remercie de votre attention. Je suis à disposition pour répondre à d'éventuelles questions.

