AEMO

VEREINIGUNG KINDHEIT
& SELTENEN KRANKHEITEN

Broschüre 2023

Das Wort des Vizepräsidenten

Nach mehreren Jahren als Präsident der Vereinigung Kindheit und seltenen Krankheiten möchte ich zunächst allen Spendenden, die uns in der Sache für die wir uns täglich einsetzen ihre Unterstützung zukommen lassen, meinen herzlichsten Dank aussprechen. Ihre Grosszügigkeit und Ihre Treue zu unserer Vereinigung stellen eine immense Hilfe dar, ohne die nichts möglich wäre. Ein grosses Dankeschön an Sie, die es uns ermöglichen, uns für das Wohlergehen von Kindern und Familien einzusetzen und die uns die Mittel zur Verfügung zu stellen, um unseren Kampf gegen diese Ungerechtigkeit fortzusetzen.

Seltene Krankheiten stellen die Betroffenen und ihre Angehörigen vor zahlreiche Herausforderungen, die alle Lebensbereiche betreffen, da sie häufig chronisch sind und zu Behinderungen führen. Sie führen zu einer starken sozialen Benachteiligung, da diese Krankheiten neben den direkten Kosten auch indirekte Kosten verursachen. Das Leben mit einer seltenen Krankheit bedeutet, dass man sich auf einen vorgezeichneten Weg begeben muss: den Weg des Kampfes.

Die Heterogenität und Fremdheit dieser Krankheiten bedeuten für alle Betroffenen dieselbe Tatsache: Eine seltene Krankheit bedeutet, dass man sich „ausserhalb der medizinischen, wissenschaftlichen, sozialen und administrativen Schubladen" befindet. Mit einer seltenen Krankheit zu leben bedeutet, sich mit Ausdauer den Herausforderungen und Schwierigkeiten in allen Lebensbereichen zu stellen. Wir wünschen allen viel Mut dabei!

Bevor ich zum Schluss komme, möchte ich allen Vorstandsmitgliedern für ihr Engagement und das entgegengebrachte Vertrauen danken. Mein Dank gilt auch allen Personen, die in der Vereinigung tätig sind, um ihre schwierige Aufgabe zu erfüllen, die Öffentlichkeit über den täglichen Kampf der Familien zu informieren und unsere jährliche Spendenkampagne durchzuführen.

Patientinnen und Patienten und ihre Familien so wenig chaotisch wie möglich zu gestalten, arbeitet unsere Vereinigung Tag für Tag.

Olivier Meyer, Vizepräsident

Inhaltsverzeichnis

Das Wort des Vizepräsidenten	**2**
Inhaltsverzeichnis	**3**
Was ist AEMO?	**4**
Das Team von AEMO	**5**
Was ist eine seltene Krankheit oder ein Orphan Disease?	**6**
Drei Beispiele für seltene Krankheiten, die zu den Orphan Diseases gehören	**7**
Welche Folgen hat die Seltenheit dieser Krankheiten?	**8-9**
Erster Schritt	**10-11**
Auszüge aus Erfahrungsberichten	**12**
Zeichnungen	**13**
Unsere Hilfen/Leistungen	**14-15**

"Wo das Gift ist, hat die Natur gewollt, dass man das Gegengift findet: Wo die Krankheit ist, kann man auch das Heilmittel finden." Alexandre Dumas

Herausgegeben in Monthey am 1. Januar 2023

Was ist AEMO?

Unser Verein wurde 2004 mit dem Ziel gegründet, eine breite Öffentlichkeit über die Probleme zu informieren, die durch seltene und verwaiste Krankheiten verursacht werden.

Auch wenn jede seltene Krankheit ihre eigenen Besonderheiten hat, verursachen sie alle das gleiche Leid.

Die «Association Enfance et Maladies Orphelines» ist die Einzige in der Schweiz, die alle von der WHO aufgelisteten seltenen Krankheiten oder Orphan Diseases berücksichtigt.

Unsere Statuten (die auf unserer Website eingesehen werden können) besagen, dass wir Gelder sammeln, um alle Schritte oder Aktionen zu unterstützen, die mit dem Bereich der seltenen Krankheiten oder Orphan Diseases in Verbindung stehen, d. h.:

- Kinder und junge Erwachsene, die in der Schweiz wohnhaft sind - unabhängig von ihrer Herkunft, ihrer Ethnie oder Religion - bei Schwierigkeiten unterstützen.
- Andere Organisationen mit ähnlichen Zielen unterstützen
- Forschung und Information unterstützen

Wir arbeiten mit einem ausgebildeten Team, um der breiten Öffentlichkeit Informationen über die Folgen seltener Krankheiten zu vermitteln, sie für die Probleme zu sensibilisieren, die sich aus der Tatsache ergeben, dass man von einer solchen Krankheit betroffen ist, und um Spenden zu sammeln. Es ist wichtig zu **wissen, dass ohne die Spendenden nichts möglich wäre.**

Wir arbeiten mit einem ausgebildeten Team, um der breiten Öffentlichkeit Informationen über die Folgen seltener Krankheiten zu vermitteln, sie für die Probleme zu sensibilisieren, die sich aus der Tatsache ergeben, dass man von einer solchen Krankheit betroffen ist, und um Spenden zu sammeln. Wir unterstützen die Familien entweder durch eine zeitlich unbegrenzte **monatliche Hilfe** oder durch **punktuelle Hilfen,** die oft einen beträchtlichen Betrag ausmachen. Einmal im Jahr leisten wir ausserdem eine zusätzliche Zahlung an besonders bedürftige Familien, um ihnen über die endjährlichen Festtage zu helfen. Alle unsere Beiträge werden nicht zurückgefordert. Das Ethikkomitee beobachtet die Fälle natürlich sehr genau, um die Entwicklung der Familie zu verfolgen und die finanzielle Unterstützung gegebenenfalls anzupassen.

Unsere Hilfe soll das Gesamtbudget der Familie entlasten, indem wir Kosten oder Behandlungen übernehmen, die nicht von den Versicherungen übernommen werden, die manchmal unzureichende Leistungen erbringen, wie z. B. Zahnarztkosten, Institutskosten, Kauf von therapeutischem Material, Reisekosten etc. Wir zahlen auch für Freizeitkurse wie Tanz-, Schwimm- oder Reitunterricht, die für die Kinder oft eine willkommene Abwechslung bedeuten. **Wir positionieren uns als Koordinator mit den Versicherungen.** Aus diesem Grund sind diese Kranken auf finanzielle Unterstützung von aussen angewiesen, wie wir sie ihnen bieten.

Die Familien, die wir unterstützen, haben sich entweder selbst gemeldet, indem sie sich spontan an den Verein gewandt haben, oder sie kamen über andere Vereine, die uns ihre Kontaktdaten weitergeben. Sie finden uns auch bei unseren Spendenaufrufen, bei denen sich die kontaktierten Familien als Eltern eines von einer seltenen Krankheit betroffenen Kindes melden.

Am Ziel des « Course du défi la Tuffière » am 5. September

Das AEMO-Team

Der Vorstand

Bhira Meyer
Präsidentin

Olivier Meyer
Vizepräsident

Francesca Seegy
Mitglied

Silvana Gonzalez
Mitglied

Jacques Guhl
Mitglied

Dre Loredana
D'Amato Sizonenko
Mitglied, Koordinatorin Orphanet Schweiz

Ethik-Kommission

Sylviane
Moreillon-Puhovic

Manon
Weibel Rosello

Was ist eine seltene Krankheit oder eine Orphan Disease?

Sie betrifft weniger als einen von 2'000 Menschen. Eine Krankheit wird als Orphan Disease bezeichnet, wenn es keine wirksame Behandlung gibt. Diese Krankheiten erfordern multidisziplinäre Bemühungen, da alle medizinischen Fachgebiete betroffen sind.

Diese Krankheiten können verschiedenen Ursprungs sein: metabolisch, neuromuskulär, infektiös. **In 80% der Fälle sind sie genetisch bedingt** und drücken einen Fehler in der «Schreibweise» eines Gens aus. Seltene Krankheiten haben eine grosse Variabilität in der Ausprägung innerhalb ein und derselben Pathologie mit unterschiedlichen Verläufen von Person zu Person. Im Allgemeinen sind sie jedoch meist schwerwiegend, invalidisierend und chronisch, beeinträchtigen die körperlichen, geistigen, verhaltensbezogenen oder sensorischen Fähigkeiten und sind manchmal lebensbedrohlich.

Derzeit **gibt es etwa 7000 solcher Krankheiten,** und jede Woche werden in der medizinischen Fachliteratur fünf neue beschrieben. In ihrer Gesamtheit betreffen sie eine grosse Zahl von Patientinnen und Patienten.

In Europa gibt es schätzungsweise 30 Millionen Menschen mit seltenen Krankheiten, das sind 6-8% der Bevölkerung. Durch Extrapolation und in Ermangelung von Registern **wird geschätzt, dass in der Schweiz etwa 500'000 Personen** betroffen sind.

Darüber hinaus kennt jeder Vierte jemanden, der an einer seltenen Krankheit leidet. Diese Zahlen relativieren den Begriff der Seltenheit. Eine seltene Krankheit kann in jedem Alter auftreten, doch in mehr als der Hälfte der Fälle treten die Symptome bereits bei der Geburt oder in der Kindheit auf.

Auch wenn die Krankheiten selten sind, gibt es doch viele Kranke.

Estéban, der an einer nicht diagnostizierten Krankheit leidet.

Drei Beispiele für Krankheiten, die zu den Orphan Diseases gehören

Vollständige Mitochondriale Krankheit 5

Die mitochondriale Krankheit entwickelt sich auf der Ebene der Mitochondrien. Die Mitochondrien bestehen aus einer äusseren Membran und einer inneren Membran, die aus Zacken besteht, die ihre Oberfläche vergrössern. Sie spielen eine entscheidende Rolle bei der Zellatmung und der Energieproduktion, die für den Ablauf der Funktionen jeder einzelnen Körperzelle unerlässlich ist. Manche Menschen werden harmlose Symptome wie Gedächtnisschwierigkeiten oder eine Anfälligkeit für Müdigkeit haben. Andere Menschen werden weitaus schwerwiegendere Auswirkungen zu spüren haben, und das bereits von Geburt an. Zu den wichtigsten Symptomen gehören Herzstörungen, Epilepsie, Taubheit, Autismus, Schlaganfall oder mitochondriale Myopathie usw.

Wolf-Hirschhorn-Syndrom

Das Wolf-Hirschhorn-Syndrom ist eine Chromosomenstörung, die durch nach unten herabhängende Mundwinkel, intrauterine Wachstumsstörung, gefolgt von postnataler Wachstumsstörung, häufigen epileptischen Anfällen, verzögerte geistige Entwicklung, Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme, Taubheit und Herzfehlern einhergeht charakterisiert. Die meisten betroffenen Kinder werden nie laufen oder sprechen können. Die Prävalenz liegt bei einer von 50.000 Geburten und betrifft zwei Mädchen auf einen Jungen.

Ehlers-Danlos-Syndrom

Das Ehlers-Danlos-Syndrom ist eine heterogene Gruppe von Bindegewebserkrankungen, die durch eine erhebliche Störung der Kollagensynthese gekennzeichnet ist und zu einer dermalen Hyperelastizität, einer Hypermobilität der Gelenke, einer Gewebebrüchigkeit sowie zu einem variablen Befall anderer Eingeweide führt.

Welche Folgen hat die Seltenheit dieser Krankheiten?

Diese Krankheiten führen zu besonderen Bedürfnissen, was sowohl die finanzielle als auch die moralische Unterstützung betrifft.

Laut einer Studie sind die **Gesundheitskosten bei Menschen mit seltenen Krankheiten drei- bis viermal höher** als bei anderen Menschen.

Es ist wichtig zu wissen, **dass diese Krankheiten neben den direkten medizinischen Kosten auch indirekte Kosten verursachen, wie z.** B. die Aufgabe der beruflichen Tätigkeit (häufig für die Mutter), die Stunden, die für die Pflege der kranken Person aufgewendet werden müssen, die Anpassung der Wohnung, die Transportkosten zu Krankenhäusern, die Kosten für besondere Ernährung in einigen Fällen, die Sterilisation, therapeutisches Material usw.

Diese Gesundheitskosten, die nicht immer von offiziellen Stellen übernommen werden führen dazu, dass die Patienten diese zusätzlichen Kosten aus eigenen Mitteln decken müssen. Dieser relativ grosse Teil der Kosten, der von den Familien getragen wird, sollte jedoch Gegenstand einer individuellen Kostenübernahme sein. Auch die moralische und psychologische Belastung, die zu den verschiedenen Problemen des Alltags hinzukommt, muss berücksichtigt werden. Angesichts dieser zahlreichen Schwierigkeiten lassen sich viele Eltern scheiden, und das Familienleben zerbricht. Häufig muss die Mutter die krankheitsbedingten Ausgaben allein bestreiten, und dies ohne Einkommen aus Erwerbstätigkeit.

Ein weiterer Grund für das Leid der Familien ist der lange Weg bis zur Diagnose, die für sie jedoch die wichtigste Frage ist. Die Verzögerung der Diagnosestellung zwischen den ersten Symptomen und der richtigen Diagnose führt manchmal zu unannehmbaren Risiken und kann dazu führen, dass die Krankheit auf zukünftige Kinder übertragen wird, weil das Paar nicht informiert wird und unverschuldet unwissend bleibt.

Einer Krankheit einen Namen zu geben ist für den Kranken lebensnotwendig. Zu wissen, wogegen man kämpft, bedeutet Hoffnung auf eine Behandlung der Krankheit, eine Verbesserung der Behandlung und sogar eine Stabilisierung des Krankheitsverlaufs. Es ist die Hoffnung, ein Lebensziel zu haben. Im Leben des Kindes und der Familie lassen sich drei verschiedene Zeitabschnitte unterscheiden: das Leben vor der Ankündigung, der Moment der Ankündigung selbst und die Zeit nach der Ankündigung. Die Zeit vor der Ankündigung ist geprägt von Zweifeln, Ängsten, Fragen und Warten. Es ist eine lange Zeit der Untätigkeit.

Der Moment der Ankündigung selbst ist ein Moment, in dem das Leben zum Stillstand kommt und alles auf den Kopf gestellt wird. Es ist ein echtes psychisches Trauma für die Familie. Mit der Bekanntgabe der Krankheit wird auch mitgeteilt, dass es keine wirkliche Heilbehandlung gibt. Die Patienten durchlaufen verschiedene Phasen: Revolte, Rückzug, Schuldgefühle, Scham, Angst.

Die Zeit nach der Ankündigung ist in allen Fällen dramatisch. Der Patient und seine Familie wissen Bescheid, sind aber nicht in der Lage, alle Konsequenzen zu begreifen. Hinzu kommt, dass nicht unbedingt alles gesagt wurde oder nicht alles gehört werden wollte. Es ist eine Zeit der Aktivitäten, die aus der Suche nach Informationen besteht, gefolgt von Hoffnung und Verzweiflung.

«Es fällt ihnen oft schwer zu sprechen, aber es fällt ihnen auch oft schwer zu schweigen».

Unsere Vereinigung hat eine geeignete Ausrüstung erstanden, damit Lucie Skifahren kann.

Aus diesem Grund kann **eine** Fehldiagnose, sei es durch falsche oder zu späte Diagnosen, Folgen wie schädlichen Zeitverlust, unnötige, unangemessene oder sogar gefährliche Behandlungen nach sich ziehen.

Aufgrund der Schädigung verschiedener Organe und der Auswirkungen auf andere Funktionen sollten die Betroffenen eine multidisziplinäre Betreuung erhalten. All diese Faktoren würden bedeuten, dass eine psychologische Unterstützung eingerichtet werden müsste, um zu verhindern, dass Familien in ihrer Not nicht wissen, wohin sie sich wenden sollen, da sie keine Infrastruktur kennen, die sie beraten oder an kompetente Fachleute verweisen könnte. In den letzten Jahren wurde die Nationale Koordination für seltene Krankheiten (kosek) ins Leben gerufen. Diese ist eine Koordinationsplattform, die die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten verbessern soll. Zu diesem Zweck führt die kosek in Zusammenarbeit mit den Akteuren des Gesundheitswesens Projekte durch, wobei sie gleichzeitig die Betroffenen über ihre Patienten-organisationen einbezieht.

Und alle Folgen dieser Behinderungen sind entscheidende Faktoren für die soziale Ausgrenzung, insbesondere wenn Verhaltensstörungen hinzukommen. Der oder die Kranke benötigt die ständige Anwesenheit eines Familienmitglieds, wodurch das persönliche und soziale Leben auf ein Minimum reduziert wird. Der oder die Kranke und seine Familie haben nie Urlaub von ihrer Krankheit, weder am Tag noch in der Nacht, da die Betreuungszeiten zusätzlich zur täglichen Arbeit anfallen.

Die Kranken benötigen direkte Hilfe von einer Wohltätigkeitsorganisation, die schnell entscheiden kann, ob sie sie finanziell unterstützt - sei dies einmalig oder regelmässig.

Aus diesem Grund sind diese Patientinnen und Patienten auf finanzielle Unterstützung angewiesen. Wenn unsere Organisation Kindern, die von der Ungerechtigkeit einer unheilbaren Krankheit betroffen sind - auch nur vorübergehend - Erleichterung verschafft, dann hat sie ihre Ziele erreicht.

First Step

Die von Herrn Shai Silberbush aus Tel Aviv initiierte «First Step»-Therapie ermöglicht Kindern mit motorischen oder sensorischen Behinderungen eine deutliche Verbesserung ihres Wohlbefindens, indem sie ihnen die Möglichkeit bietet, **mehr Selbstständigkeit in ihrem Alltag zu erlangen.**

Nachdem sie eine Mutter aus Zürich kennengelernt hatte, deren Sohn seit mehreren Monaten mit grossem Erfolg an dieser Therapie teilnahm, holte unsere Organisation im Februar 2011 Shai Silberbush für einige Tage nach Lausanne, damit er Kinder mit einer seltenen Krankheit treffen konnte, die von der First Step-Methode profitieren könnten.

Seit diesem Datum hat unsere Vereinigung eine Hilfe aufgebaut, indem sie diese neue Therapie, die in der Schweiz und in Tel Aviv praktiziert wird, finanziert. Mehrere Kinder aus unserer Vereinigung praktizieren diese Therapie, die ihnen eine deutliche Verbesserung ihres motorischen und sensorischen Verhaltens ermöglicht und ihnen die Möglichkeit gibt, mehr Selbstständigkeit in ihrem Alltag zu erlangen.

Für jedes Kind wird eine Beurteilung durch den Therapeuten vorgenommen. Das Kind wird über zwei Stunden beobachtet und in verschiedenen Situationen getestet. Anschliessend spricht er mit den Eltern und erklärt ihnen, **was und wie etwas verbessert werden könnte.** Diese Sitzung eines „Assessments“ wird für jedes Kind durchgeführt, um zu beurteilen, ob es diese Therapie beginnen sollte. Es werden mehrere Punkte bewertet, wie z. B. die Möglichkeit der Familie, mehrere Stunden pro Woche für die Durchführung der gelehrten Übungen aufzuwenden, da die Eltern als Partner-Therapeuten einbezogen werden. Die Beobachtung der Aktivitäten der Eltern mit dem Kind offenbart viel über die dynamische Entwicklung des Kindes.

Nachdem das Potenzial des Kindes erkundet wurde, initiiert First Step einen **massgeschneiderten Arbeitsprozess.** Selbst bei Hirnverletzungen oder verschiedenen Syndromen ist die Lernfähigkeit vorhanden. Nach und nach wird das Kind alle Schritte lernen, die es übersprungen hat, und wenn es den richtigen Stimulus erhält, reagiert das Gehirn und reorganisiert das Netz seiner Verbindungen.

Das First Step-Programm umfasst die Integration mit dem gesamten Umfeld der Kinder, insbesondere mit dem der Eltern. Der Therapeut nähert sich nämlich nicht nur dem Kind, sondern arbeitet auch an der Veränderung des Verhaltens der Eltern, die das Kind zu den Veränderungen führen werden.

Der Schwerpunkt liegt auf dem Potenzial des Kindes und nicht nur auf der Krankheit. First Step sagt nicht „das Kind weiss es nicht“, sondern „das Kind hat es noch nicht gelernt“. Oft muss man einen Schritt zurückgehen, um sich dann besser entwickeln zu können. Ein Kind muss zuerst krabbeln und sitzen lernen, bevor es laufen lernen kann. Diese Methode sorgt dafür, dass das Wachstumsalter das chronologische Alter einholt.

Sobald der Prozess in Gang gesetzt ist, muss die Familie alles, was sie in der intensiven Behandlungsphase gelernt hat, im Alltag anwenden. In Folgesitzungen werden die Therapeuten die Behandlung entsprechend ihrem Lebensstil fortsetzen.

Balance-Arbeit für Ismael.

Koordinationsarbeit für Diego.

Regelmässig werden Videos an den Therapeuten gesendet, der dann die notwendigen Anpassungen vornimmt. Bisher finanzieren wir diese Therapie für 21 Familien: 8 Familien im Kanton Waadt, 1 Familie im Wallis, 1 Familie in Genf, 10 Familien in der Deutschschweiz, 1 Familie im Kanton Freiburg.

Alle Kinder haben grosse Fortschritte gemacht: Mehrere von ihnen haben ihre ersten Schritte gemacht oder gelernt, selbstständig zu essen. Jede Familie, die von dieser Therapie profitieren konnte, hat ihr Leben radikal verändert und einige Lehrer der Institute, in denen diese Kinder untergebracht sind, waren von den schnellen Ergebnissen so beeindruckt, dass sie nun die Übungen dieser Methode anwenden.

Viele Familien haben uns ihre Dankbarkeit in kleinen Botschaften gezeigt. Hier einige Auszüge:

Alicia, die am Sturge-Weber-Syndrom leidet, begann fünf Monate nach Beginn der Therapie ohne Hilfe zu laufen. Heute ist sie ein selbstständiges Mädchen, das spricht, schreibt und zweimal pro Woche eine normale Schule besucht.

« Bis wir die First Step-Methode kennengelernt haben, haben uns alle Therapeuten alles gesagt, was Alicia nicht können würde. Mit First Step haben wir alles gehört, was sie tun könnte. Diese Therapie war eine radikale Veränderung, die uns zu diesen wunderbaren Ergebnissen geführt hat ». *Eltern von Alicia, die im Mai 2007 in Lausanne geboren wurde.*

Mila wurde mit dem « Flat Brain Syndrome », einem sehr seltenen Syndrom, geboren. Nach zwei Wochen eines intensiven Prozesses begann Mila, auf ihrem Bauch zu krabbeln, und heute läuft sie mit Unterstützung und kommuniziert besser mit ihrer Umgebung. « Es war und ist eine grundlegende Erfahrung für Milas Entwicklung. Dieser Weg ist noch nicht zu Ende, aber er hat uns geholfen, dort zu stehen, wo wir heute sind ». *Eltern von Mila, die im August 2007 in Lugano geboren wurde.*

Loane wurde mit einem V-Mangel, einer seltenen genetischen Erkrankung, geboren. Im Alter von fünfeinhalb Jahren konnte sie weder gehen noch sprechen und sprach nur das Wort „Nein" aus. Heute läuft Loane fast frei. Selbst wenn sie fällt, kann sie wieder aufstehen. Ihre Fortschritte überraschen selbst die Ärzte und Lehrer des Instituts.

« Vor der Therapie war Loane wie in einem Schneckenhaus. In Tel Aviv ist die Schale zerbrochen und Loane ist offen für die Welt um sie herum geworden. Sie ist fröhlich und glücklich im Leben ». *Eltern von Loane, die im August 2005 in Lausanne geboren wurde.*

Angesichts der erzielten Fortschritte haben wir beschlossen, diese Therapie weiter zu finanzieren, um den Kindern so viele Verbesserungen wie möglich zu ermöglichen. Es stimmt, dass dies eine erhebliche Kostenbelastung darstellt (ca. CHF 9'000 für ein Kind), da wir nicht nur die Therapie, sondern auch die Reise für die Familie, die Miete einer Wohnung und einen Übersetzer, wenn die Eltern kein Englisch sprechen, finanzieren.

Motorische Arbeit für Estéban.

Auszüge aus Erfahrungsberichten

Wir haben einige Auszüge aus den Erfahrungsberichten ausgewählt, die uns von den Familien, die wir unterstützen, zugesandt wurden. Aus Platzgründen können wir sie nicht in ihrer Gesamtheit veröffentlichen, aber alle eingegangenen Worte, Karten und Zeichnungen der Kinder haben uns aufgrund ihrer Spontaneität und Freundlichkeit enorm berührt.

Ein junger Mann mit Kardiomyopathie

“ Danke für Ihre Hilfe, jeden Monat kann ich meine Schule trotz meiner gesundheitlichen Probleme fortsetzen, danke an alle ”

Mutter eines Kindes, das an einer seltenen Krankheit mit autistischen Störungen leidet

“ Als wir uns vor fünf Jahren zum ersten Mal mit dem Verein AEMO trafen, war unser Sohn drei Jahre alt. Er konnte nicht sitzen, nicht krabbeln und sich nicht bewegen. Er ass nur gemixte Nahrung und weigerte sich strikt, feste Nahrung zu sich zu nehmen. Viele äussere Reize erschienen ihm als Aggression und er blieb in seiner kleinen Blase gefangen. Im März 2017 begannen wir dank der Unterstützung von AEMO mit der First Step-Therapie. Seit 2017 sind wir als Familie zweimal nach Tel Aviv gefahren und die israelischen Therapeutinnen sind fünfmal zu uns nach Hause gekommen. Wir halten regelmässig Kontakt über Skype. Unser Sohn hat seitdem sehr grosse Fortschritte gemacht. Er hat gelernt, sich krabbelnd fortzubewegen, dann auf allen vieren und übt heute Treppensteigen und Gehen. Er kommuniziert immer besser mit der Aussenwelt und scheint sich wohler zu fühlen. Auch wenn Essen immer noch ein komplizierter Bereich ist, schafft er es, selbstständig zu essen und übt das Kauen und Beissen. Umso wunderbarer ist es, dass er mit seiner kleinen Schwester spielt und interagiert, und das ist ein wunderbares Geschenk.

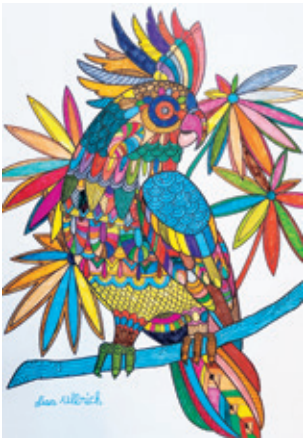
Was die Ärzte uns nicht geben wollten, hat uns AEMO geschenkt: Hoffnung. Die Hoffnung, dass er Fortschritte macht und vor allem den Beweis, dass jedes Kind trotz seiner Schwierigkeiten Fähigkeiten hat und dass es durch die richtige Förderung sein Schneckenhaus aufbrechen und sich in dieser Welt weiterentwickeln kann. All dies ist zweifellos eine Teamarbeit. Die Familien, die Therapeuten, die AEMO, aber auch Sie, jede Person, die uns und die anderen Familien auf die eine oder andere Weise unterstützt, indem sie spazieren geht, ihre Zeit opfert oder etwas spendet. Ohne Sie wäre all dies nicht möglich. Wir möchten Ihnen von ganzem Herzen danken! Danke, dass Sie an ihn glauben! ”

Eltern eines Jugendlichen mit Retinoblastom

“ Liebe Mitglieder der Vereinigung, mit diesem kurzen Schreiben möchten wir Ihnen unsere Anerkennung und unseren Dank für Ihre wertvolle finanzielle Hilfe übermitteln. Die Erziehung eines Kindes mit einer Krankheit wie Krebs ist ein täglicher Kampf. Wir gehen durch schwierige Zeiten, und doch müssen wir nach vorne schauen. Es sind ja auch die Geschwister da und wir müssen weitermachen, auch wenn wir uns manchmal allein und oft unverstanden fühlen. Dank Ihrer monatlichen Unterstützung konnten wir die Therapie mit dem Pferd fortsetzen. Zudem besucht unser Sohn mit immer grösserem Eifer die Kurse in einem beheizten Schwimmbad. Diese Anstrengungen bereiten ihm Freude und helfen ihm, sich im Leben weiterzuentwickeln. ”

Zeichnungen

Einige Zeichnungen von kranken Kindern, die AEMO unterstützt. Danke, Kinder!



UNSERE HILFEN / LEISTUNGEN

Familien helfen

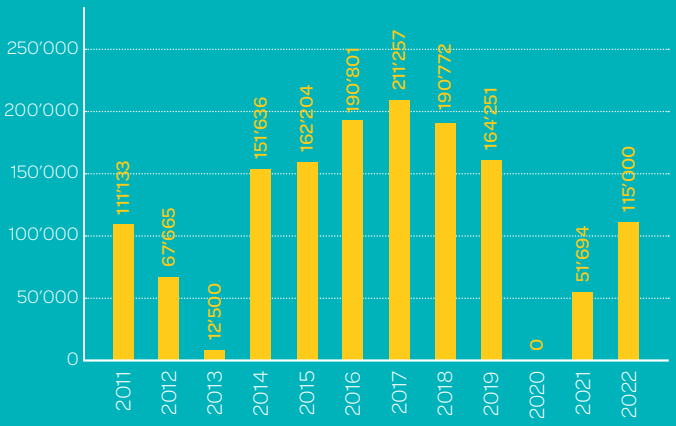
Jedes Jahr organisiert AEMO eine Spendenkampagne, um in der Schweiz ansässigen Familien direkt zu helfen.

> ***Derzeit unterstützt AEMO 130 Familien, davon 120 in der Westschweiz; Kostenübernahmen und Pflegeleistungen, die nicht von den Versicherungen abgedeckt werden.***

Therapien finanzieren

Therapien wie First Step helfen Familien, den Alltag ihrer kranken Kinder zu verbessern. Dank der Hilfen machen diese Kranken Fortschritte in ihren Gesten, ihrer Sprache, ihrem Verhalten, ihrer Selbstständigkeit... die Familie sieht etwas Farbe im Leben, sie sieht einen Hoffnungsschimmer.

First Step-Hilfen (in CHF)



Die geringen Beträge für First Step in den Jahren 2020 und 2021 stehen in direktem Zusammenhang mit der Gesundheitskrise (keine Möglichkeit, sich zu versammeln, abgesagte Therapien usw.).

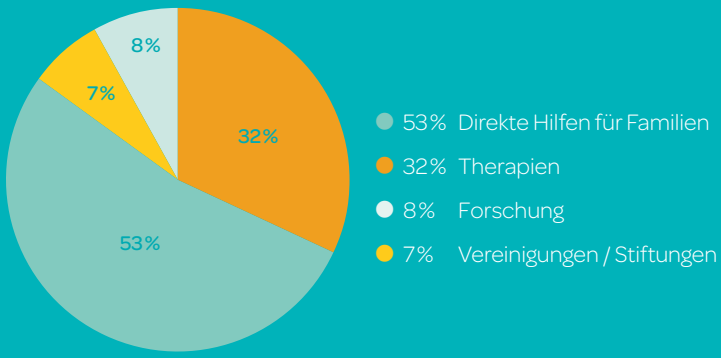
Krankenhäuser, Forscher, dezidierte Vereinigungen oder Stiftungen unterstützen

AEMO unterstützt finanziell spezifische Teile von Forschungsprogrammen, die sich mit seltenen Krankheiten oder Orphan Disease befassen, sowie die Aktivitäten von Institutionen wie Orphanet.

Informieren und sensibilisieren

Information der breiten Öffentlichkeit, damit sie sich der Schwierigkeiten, mit denen Familien konfrontiert sind, und der Hilfsmöglichkeiten, die ihnen zur Verfügung stehen, bewusst wird. Konkret kontaktieren wir jedes Jahr rund 30.000 Personen telefonisch und verteilen eine ausführliche Broschüre in einer Auflage von 15.000 Exemplaren.

Verteilung der Hilfen für 2022



AEMO
ASSOCIATION ENFANCE & MALADIES ORPHELINES

Rue de Venise 3A
CH-1870 Monthey
info@aemo.ch
aemo.ch
024 473 20 10

Es gibt zwei Möglichkeiten, wie Sie uns Ihre Spenden zukommen lassen können:

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

Oder über Twint:

Spenden Sie mit TWINT !
QR-Code mit der TWINT-App scannen
Bestätigen Sie den Betrag und die Spende

Von Manon kreierte Illustration.