

**Die Krankheiten sind
selten, aber die Kranken
sind zahlreich!**



In der Schweiz gibt es schätzungsweise 530'000 bis 700'000 Menschen, die von einer seltenen Krankheit oder einer Orphan Disease betroffen sind. Auf europäischer Ebene sollen 30 Millionen Menschen betroffen sein. In 80% der Fälle sind diese Krankheiten genetisch bedingt.

Die 2004 gegründete AEMO mit Sitz in Monthey ist ein gemeinnütziger Verein, der als nicht gewinnorientiert anerkannt ist. Er hat die Besonderheit, dass er alle von Orphanet* aufgelisteten seltenen Krankheiten oder Orphan Disease berücksichtigt.

Eine seltene Krankheit ist eine Krankheit, die in der Bevölkerung eine geringe Prävalenz aufweist. In Europa gilt eine Krankheit als selten, wenn weniger als 1 von 2'000 Personen in der Allgemeinbevölkerung davon betroffen ist.

Als Orphan Diseases werden Krankheiten bezeichnet, für die es keine wirksame Behandlung gibt, d. h. es gibt keine Therapie, mit der diese Krankheit geheilt werden kann. Die für diese Krankheiten angebotenen Behandlungen beschränken sich darauf, die Symptome zu lindern. Daher ist es lebenswichtig, die Kinder und ihr Umfeld mit gezielter Hilfe zu entlasten.

**Orphanet ist eine einzigartige europäische Ressource, die das Wissen über seltene Krankheiten sammelt und verbessert, um die Diagnose, Pflege und Behandlung von Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten zu erleichtern und zu verbessern.*



UNSERE HILFEN/LEISTUNGEN

Familien helfen

Jedes Jahr organisiert AEMO eine Spendenkampagne, um in der Schweiz ansässige Familien direkt zu unterstützen.

“ **Derzeit unterstützt AEMO 130 Familien, davon 120 in der Westschweiz: Übernahme von Kosten und Pflege, die nicht von den Versicherungen gedeckt 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 bekommt wieder einen Lichtblick, einen Hoffnungsschimmer.

First Step-Hilfen (in CHF)



Die geringen Beträge, die First Step in den Jahren 2020 und 2021 zugewiesen wurden, stehen in direktem Zusammenhang mit der Gesundheitskrise (Unmöglichkeit, sich zu versammeln, abgesagte Therapien usw.).

finanzielle Transparenz

ethischer Ansatz

Ehrlichkeit in der Werbung

professionelle Betreuung

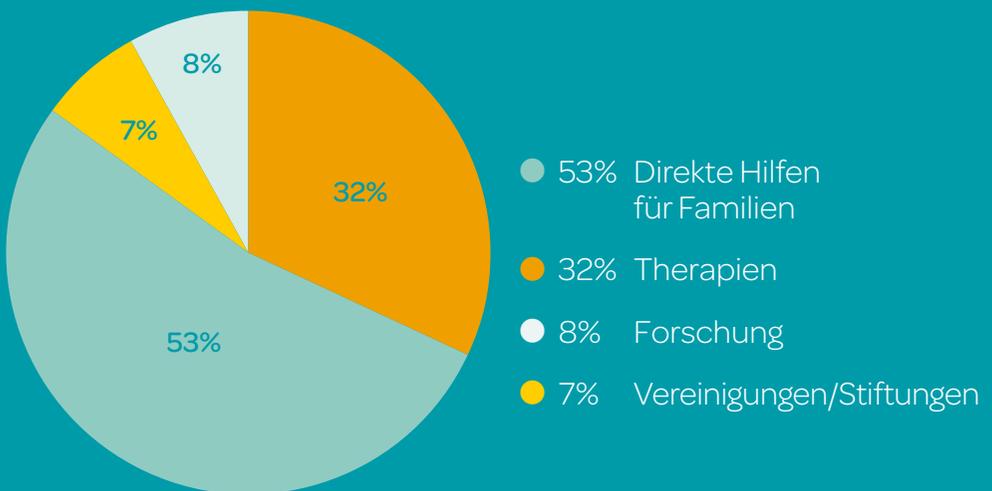
Krankenhäuser, Forscher, dezidierte Vereinigungen oder Stiftungen unterstützen

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



7'000

gelistete seltene Krankheiten.



Mehr als 6,5 Millionen

Franken wurden an die Sache der seltenen Krankheiten durch AEMO verteilt.



4 x

teurer sind die Gesundheitskosten bei den Menschen mit seltenen Krankheiten.



252

Familien, die von AEMO unterstützt werden.

Unser Vorstand besteht aus sechs Mitgliedern. Er leitet und vertritt AEMO. Er trifft alle nützlichen und strategischen Entscheidungen des Vereins.

Wir verfügen auch über einen Ethikausschuss, der die Familien überall in der Schweiz besucht, um die spezifischen Bedürfnisse des Kindes konkret zu erfassen, die Familiensituation so realitätsnah wie möglich zu verstehen, sowohl in moralischer, finanzieller als auch therapeutischer Hinsicht. Er wacht über die ordnungsgemässe Verwendung der finanziellen Ressourcen der AEMO.

DER VORSTAND



Bhira Meyer
Präsident



Olivier Meyer
Vizepräsident



Francesca Seegy
Mitglied



Silvana Gonzalez
Mitglied



Jacques Guhl
Mitglied



**Dre Loredana
D'Amato Sizonenko**
Mitglied, Koordinator
Orphanet Schweiz

DIE ETHIKKOMMISSION



Manon Weibel Rosello



**Sylviane
Puhovic Moreillon**

EINE UNTERSTÜTZUNG, MEHRERE VORTEILE:

Bild

Es ist immer gut, Vereine, Kinder und Familien in Schwierigkeiten zu unterstützen. Ihr Image wird dadurch gestärkt und Ihr Niveau an Aktivitäten und Beschäftigungen steigt um ein Vielfaches.

Sichtbarkeit

Je nach Unterstützung wird Ihr Logo auf unserer Website, in unserer ausführlichen Broschüre, auf unseren Rollups und anderen Werbeträgern erscheinen, je nachdem, wie sich unsere Aktivitäten entwickeln und entfalten.

Steuerbegünstigung

Dank unserer Unterstützungsbescheinigung.

MITTWINT



SPENDEN:

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

