

DER INSIDER-CLUB UNTERSTÜTZT ALD-CHARITY

MENTAL SUPPORT

ALD-Charity ist ein gemeinnütziger Verein mit Sitz in Bülach, der sich um die Aufklärung Betroffener kümmert sowie Forschungsprojekte und Organisationen rund um die Krankheit ALD/AMN unterstützt. Entstanden ist der Verein aus dem direkten Umfeld einer Betroffenen.

TEXT: CLAUDIA JANKA. FOTOS: BEIGESTELLT



Die engagierte Service-Crew auf der ALD-Charity-Veranstaltung im Juni 2013.



Am Infostand in Bülach informiert das Team über die Krankheit ALD/AMN.



Oscar Baratta aus St. Gallen ist AMN-Patient und wird von ALD-Charity unterstützt.

Manu ist 34 Jahre alt, verheiratet, Mutter von zwei kleinen Kindern und ALD/AMN-Patientin. Ihr Bruder wurde im Alter von sieben Jahren vom selben Schicksal ereilt und starb zwei Jahre später. Ihre Mutter erkrankte ebenfalls und wurde zum schweren Pflegefall, bevor sie 2011 im Alter von 61 Jahren an ALD/AMN verstarb. Manu selbst lebt heute mit ihrem schweren Schicksal, kann jedoch die Symptome nicht verbergen. Erhebliche Probleme bereiten ihr die Spastik in den Beinen und die ständige Angst, mit der sie, ihre Familie und ihr Umfeld tagtäglich leben müssen.

Was ist ALD?

Adrenoleukodystrophie ist eine Erbkrankheit, die schon im Kindesalter auftritt und mit einem raschen neurologischen Verfall bis hin zum Tod führt. Betroffen sind ausschliesslich Jungen. AMN ist eine abgeschwächte Form,

an der Erwachsene und in seltenen Fällen auch Frauen erkranken können. Bisher gibt es keine Medikation, die den Krankheitsverlauf stoppen kann. Und Fachärzte, die mit der Krankheit vertraut sind, sind rar. Im deutschsprachigen Raum gibt es eine einzige Klinik, die sich mit der Krankheit ALD/AMN beschäftigt. Auch Manu ist Patientin in der Fachklinik Wermisdorf. Dort erhält sie fachärztliche Unterstützung, Trainingseinheiten sowie Ernährungstipps und kann sich mit anderen austauschen. Die Krankenkasse unterstützt sie dabei nicht. ALD-Charity setzt es sich zum Ziel, Betroffene in der Schweiz moralisch sowie finanziell zu unterstützen und über die Krankheit ALD/AMN aufzuklären. Spendengelder kommen Forschungsprojekten, insbesondere an der Klinik Wermisdorf, zugute. ALD-Charity selbst hat keinerlei

Verwaltungskosten, da sich sämtliche Vereinsmitglieder und Mitwirkende ehrenamtlich engagieren. So ist sichergestellt, dass ein möglichst hoher Spendenbetrag direkt bei den Betroffenen ankommt.

www.ald-charity.ch

INFORMATIONEN

SPENDEN

ALD-Charity
Zürcher Kantonalbank
IBAN: CH12 0070 0110 0042 0272 6
BIC (Swift): ZKBKCHZ80A
Kennwort: THE LOOK

Der Insider-Club übergab der Organisation eine Spende von CHF 5000.–.