Erholung vom Alltag für Leukodystrophie-Betroffene und deren Angehörige

20.02.2018

Seit einigen Jahren führt ELA Schweiz ein Wochenende durch für Familien mit Angehörigen, die von Leukodystrophie betroffen sind. So auch im letzten Jahr. Die Familien trafen sich in Charmey /FR, um sich gemeinsam zu erholen und die Krankheit für einige Momente in den Hintergrund treten zu lassen.



Die Familien trafen am Freitag, 11. August 2017, in Charmey ein. Nach einem geselligen Zusammensein am Abend stand am Samstagvormittag eine Elternversammlung unter der Leitung von ELA Schweiz auf dem Programm. Es wurden Themen im Zusammenhang mit der Krankheit und den Aktivitäten des Vereins behandelt. In der Zwischenzeit bastelten die Kinder unter Anleitung Fingerpuppen. Am Nachmittag machten die Familien einen Ausflug ins Thermalbad, eine Fahrt auf der Rodelbahn oder einen Spaziergang in der Umgebung. Zum Abschluss des Tages gab es im Bergrestaurant auf dem Moléson für alle ein Fondue. Am Sonntag wurde gespielt und diskutiert, bevor es am Nachmittag wieder zurück in den Alltag ging.

ELA Schweiz

Die schweizerische Vereinigung gegen Leukodystrophien (ELA Schweiz) wird von Eltern von Leukodystrophie-Betroffenen geführt. Sie begleitet die von der Krankheit betroffenen Familien und bietet ihnen Hilfe im Alltag, fördert die medizinische Forschung und sensibilisiert die Öffentlichkeit.

Was ist Leukodystrophie

Die Leukodystrophien sind eine Gruppe genetisch bedingter Krankheiten, die das Myelin (Schicht, die die Nervenzellen umgibt) des Zentralnervensystems angreifen und zerstören. Jeder Fall ist einzigartig, die Folgen der Krankheit sind jedoch immer sehr schwerwiegend. Bisher sind mindestens 137 Gene bekannt, die, wenn sie fehlerhaft sind, Leukodystrophien auslösen können.

Die Stiftung NAK-Humanitas unterstützte das Family-Weekend von ELA Schweiz mit einem Beitrag von CHF 10‘000.-.







