

Treten Sie bei, spenden Sie !

Xtraordinaire beitreten, das heißt die Ziele des gemeinnützigen Vereins zu unterstützen und seinen repräsentativen Charakter zu erhöhen. Ihr Beitritt erlaubt Ihnen, von der Unterstützung der Interessengemeinschaft zu profitieren und über ihre Aktivitäten informiert zu werden.

Eine Spende ermöglicht es uns, dass wir uns zum Wohle der behinderten Menschen und deren Familien einsetzen und die Forschung unterstützen können.



Wir brauchen Sie

Vielen Dank für Ihre Überweisung

Xtraordinaire - c/o Frau VERNET

Chemin des Pins 1a

1273 Arzier (VD)

IBAN CH44 0076 7000 U527 3073 8

Wir sind für Sie da :

contact @ Xtraordinaire.org 078/621 82 19

Eltern

Treten Sie mit uns in Kontakt um :

- sich weniger allein zu fühlen
- mehr über die aktuellen Forschungen und die Krankheit zu erfahren, die unsere Kinder betreffen
- sich mit anderen betroffenen Familien oder mit spezialisierten Ärzten auszutauschen
- in diesem Bereich tätige Fachkräfte und spezialisierte Ärzte zu suchen
- sich über die Beratung, Übernahme der Kosten, ... auszutauschen

Lassen Sie uns zusammenkommen :

- bei Konferenzen mit spezialisierten Ärzten und Experten für unsere seltenen Krankheiten
- bei Entspannungswochenenden für die ganze Familie
- bei Diskussionsrunden zu Themen, die sich mit geistiger Behinderung beschäftigen

Fachkräfte

Eine genetische Ursache ?

Sie suchen nach der Ursache für die Schwierigkeiten eines Kindes oder eines Erwachsenen? Wir stellen den Kontakt zu spezialisierten Ärzten her.

Informationen um besser betreuen zu können?

Sie betreuen Kinder oder Erwachsene mit einer X-chromosomalen Intelligenzminderung? Wir können Ihnen Informationen zu diesen seltenen Krankheiten geben. Zögern Sie nicht, uns hinzuzuziehen und Eltern zu ermutigen, unserem gemeinnützigen Verein für Familien beizutreten.

Ein oder mehrere Jungen der gleichen Familie weisen eine geistige Behinderung auf...

Sie können Träger einer X-chromosomalen Genmutation sein.

Xtraordinaire

Eine gemeinnütziger Verein von Familien
X-chromosomale geistige Behinderungen



X-chromosomale geistige Behinderungen?

10 % der geistigen Behinderungen gehen auf genetische Anomalien auf dem X-Chromosom zurück.

Diese seltenen Krankheiten, die in den letzten 20 Jahren identifiziert wurden, betreffen mehrheitlich Jungen, seltener Mädchen, manchmal mehrere Personen in der gleichen Familie (Brüder, Onkel und Neffen, ...).

Sag mal Mama...
Ich bin Xtraordinaire
-außergewöhnlich-
stimmt das?



Eine genetische Diagnose gibt einem die Möglichkeit, der Ursache der Schwierigkeiten seines Kindes einen Namen zu geben, die besonderen Merkmale jeder Krankheit zu kennen, die Behandlungen anzupassen, mögliche Komplikationen zu vermeiden und jedes Familienmitglied über die möglichen Risiken der Krankheitsübertragung zu informieren.



Eine Interessengemeinschaft
von Familien für Familien

Von Eltern und Angehörigen ehrenamtlich durchgeführt, gibt die Vereinigung den Familien, die von der gleichen Krankheit betroffen sind, die Möglichkeit, sich kennenzulernen und zusammen zu wirken.

Der Ursprung von Xtraordinaire

2006 haben einige Eltern, die von unterschiedlichen, X-chromosomalen mentalen Rückständen betroffen sind, Xtraordinaire in Frankreich gegründet.

Seither hat die Entwicklung des gemeinnützigen Vereins es erlaubt, Gruppen für jede der Hauptkrankheiten zu bilden. 2011 eröffnet Xtraordinaire eine Niederlassung in der Schweiz.



Der gemeinnützige Verein

Unterstützt die Solidarität unter den Familien :

telefonische Unterstützung, Austausch unter Eltern, Familienversammlungen.

Informiert über die X-chromosomalen geistigen Rückstände :

- Konferenzen, Artikel über die Fortschritte in der Forschung für Familien und in diesem Bereich tätige Fachkräfte
- Informationen, die darauf abzielen, die Anzahl der diagnostizierten Personen zu erhöhen

Arbeitet mit spezialisierten Ärzten zusammen:

- Die Familien vertreten: bei spezialisierten Zentren und in der medizinischen Welt, bei Vereinigungen für seltene Krankheiten

Xtraordinaire vertritt weder das Fragile-X-Syndrom noch das Rett-Syndrom, für die es schon andere Interessengemeinschaften gibt.

Beitrittserklärung

Ich möchte dem gemeinnützigen Verein „Xtraordinaire“ beitreten als:
 Eltern / Tutor / Familie einer behinderten Person, bitte angeben :
 Freund / Nahestehender / Förderer
 In diesem Bereich tätige Fachkraft / gemeinnütziger Verein

NAME und Vorname der behinderten Person :
 Geburtsdatum : -- / -- / --
 Behinderung :

Meine Kontaktdaten (* : Pflichtfelder) :
 Herr / Frau NAME / Vorname*
 Adresse* :
 PLZ* : Stadt* :
 Tel : Mobil :
 Email : @
 Beruf :

Ich trete dem gemeinnützigen Verein bei (Beitrittsgebühr: 20 CHF) um „Xtraordinaire“ zu unterstützen.
 Ich trete bei und spende CHF (davon 20 CHF Beitrittsgebühr)
 Ort, den -- / -- / -- Unterschrift :