So fühlt sich die Welt für ein Schmetterlingskind an.

Schmetterlingskinder leiden an Epidermolysis bullosa (EB). Ihre Haut ist verletzlich wie die Flügel eines Schmetterlings. **www.schmetterlingskinder.ch**

debra

Hilfe für die Schmetterlingskinder

EB ist die Abkürzung für Epidermolysis bullosa. Das bedeutet «blasenbildende Hautablösung». Die Haut von Menschen mit EB ist sehr verletzlich, weil die Hautschichten nicht richtig zusammenhalten. Ähnlich wie nach einer schweren Verbrennung können sich Narben und Verwachsungen bilden.

Was ist die Ursache von EB?

Epidermolysis bullosa (EB) ist ein seltener Gendefekt. EB entsteht nicht im Laufe des Lebens, sondern ist angeboren. Der Gendefekt führt dazu, dass Schmetterlingskindern ein bestimmtes Kollagen fehlt, welches die Hautschichten miteinander verbindet. Anders ausgedrückt: Es fehlt der Leim, der die Haut richtig verankert.

Leiden alle Schmetterlingskinder an den gleichen Auswirkungen?

Es gibt verschiedene Unterformen von EB. Sie unterscheiden sich darin, in welcher Hautschicht die Blasen gebildet werden und an welcher Stelle die genetische Ursache liegt. Bei einigen schweren Formen von EB sind die Schleimhäute ebenfalls so verletzlich wie die Haut. Die Betroffenen können aufgrund der stark vernarbten Speiseröhre kaum Nahrung schlucken. Typisch für die schwerste Form von EB sind starke Vernarbungen mit Verwachsungen an den Händen. Die Lebenserwartung ist verkürzt.

Normalerweise ist unsere Haut so stark und fest verbunden wie die eines Apfels.

Wie fühlt sich die Welt für ein Schmetterlingskind an?

Es ist eine harte, gefährliche Welt: Eine schwere Türe oder eine Flasche öffnen, in ein knuspriges Brot beissen, Gepäck tragen, barfuss gehen, Knöpfe drücken, Verpackungen öffnen und vieles mehr führt zu Blasen und Wunden.

DEBRA Schweiz fördert die Bekanntheit von EB, weil Schmetterlingskinder auf Rücksichtnahme angewiesen sind.

Wie anders ist das Leben mit EB?

Der Alltag von Menschen mit EB ist geprägt durch einen enorm hohen Pflegeaufwand. Oft müssen zahlreiche Wunden versorgt werden. Mit allen möglichen Mitteln versuchen die Betroffenen, weitere Verletzungen zu vermeiden. Das Umfeld muss über den Umgang mit EB-Betroffenen informiert werden. Das braucht viel Zeit und Erfahrung. Da EB sehr selten ist, fehlt das Wissen in der Öffentlichkeit und oft auch beim medizinischen Fachpersonal. Dies alles erschwert die Lebenssituation der betroffenen Familien zusätzlich.

DEBRA Schweiz schult medizinisches Fachpersonal im Umgang mit EB-Patienten und bildet Pflegepersonal aus für die Versorgung der EB-Betroffenen.

Die Haut der Schmetterlingskinder ist so empfindlich wie ein Pfirsich.

Können Schmetterlingskinder in die Schule und Ferien machen?

Die Haut eines Schmetterlingkindes macht niemals Ferien und muss täglich aufwändig gepflegt werden. Für die Angehörigen gibt es daher keine wirklichen Ferien. Dennoch wünschen sich die Schmetterlingskinder nichts mehr als am Leben teilzunehmen und akzeptiert zu werden. An manchen Tagen ist der Gesundheitszustand eines Schmetterlingkindes so schlecht, dass sich andere krankschreiben lassen würden. Dennoch haben Schmetterlingskinder einen bewundernswerten Lebensmut.

DEBRA Schweiz fördert die Integration und Selbstständigkeit von Menschen mit EB.

Helfen Sie den Schmetterlingskindern mit Ihrer Spende!

Die Patientenorganisation DEBRA Schweiz hilft den Schmetterlingskindern und ihren Eltern, den Alltag mit EB leichter zu bewältigen und die Lebensqualität zu verbessern. Zudem fördert DEBRA Schweiz die Forschungsprojekte von DEBRA International. DEBRA Schweiz ist Mitglied von DEBRA International und von Pro Raris, dem Dachverband der Seltenen Krankheiten.

Für weitere Informationen: www.schmetterlingskinder.ch

DEBRA Schweiz

- Bietet eigene kostenlose mobile EB-Beratung für Betroffene in der ganzen Schweiz an (E-Mail: beratung@schmetterlingskinder.ch).
- Vermittelt fachspezifische, medizinische Betreuung (Dermatologie, Zahnmedizin, Chirurgie, Gastroenterologie, genetische Beratung, Physio- und Ergotherapie, Ernährungsberatung, Psychologie, psychosoziale Betreuung).
- Berät Betroffene und ihre Eltern in Fragen des täglichen Lebens.
- Vermittelt Beratung bei Rechtsfragen.
- Bietet finanzielle Unterstützung, wenn Sozialversicherungen Kosten nicht übernehmen.
- Sorgt für Ferien und Erholung für die Betroffenen und/oder deren Eltern.
- Ist Mitglied von DEBRA International und stellt den internationalen Erfahrungsaustausch sicher.
- Organisiert Weiterbildungen und Workshops für betroffene Kinder und Erwachsene, Eltern und Pflegepersonal.
- Fördert und unterstützt die EB-Forschung weltweit zusammen mit DEBRA International.

DEBRA Schweiz bietet unbürokratisch Unterstützung und verbessert so die Lebensqualität der Schmetterlingskinder.

Alle Mitglieder des Vorstands engagieren sich unentgeltlich. Ihre Spende oder Ihre Mitgliedschaft aus Solidarität unterstützt also direkt die erwachsenen Betroffenen und die Schmetterlingskinder.

DEBRA-Schweiz-Botschafter Luca Hänni sorgt am Schmetterlingskinder-Treffen für Freude.

Bilder: GGK MULLENLOWE, zvg

Sekretariat:
DEBRA Schweiz
Bahnhofstrasse 55, 5001 Aarau
Telefon 062 534 16 90
sekretariat@schmetterlingskinder.ch

Koordinatorin Mobile EB-Beratung:
Sylvia Kyprian
beratung@schmetterlingskinder.ch
www.schmetterlingskinder.ch

debra
Hilfe für die Schmetterlingskinder

☐ Ich möchte DEBRA Schweiz regelmässig unterstützen und überweise _____ Franken _____ monatlich/_____ jährlich.

Anmeldetalon

☐ Ich will Mitglied werden bei DEBRA Schweiz aus Solidarität.

☐ Ich will Mitglied werden bei DEBRA Schweiz, weil ich (bzw. durch mein Kind) von EB betroffen bin. Name der betroffenen Person und Geburtsdatum:

_____

Ich wähle folgenden Jahres-Mitgliedschaftsbeitrag nach meinen Möglichkeiten:

☐ Ermässigter Mitgliederbeitrag (nur für Betroffene)	CHF 50
☐ Basis-Mitgliederbeitrag	CHF 100
☐ Mitgliederbeitrag mit Solidaritätsbeitrag Silber	CHF 200
☐ Mitgliedschaft mit Solidaritätsbeitrag Gold	CHF 300 oder mehr

Vorname _____ Name _____

Adresse _____ PLZ / Ort _____

Telefon _____ E-Mail _____

Bemerkungen _____

Herzlichen Dank für Ihre Spende oder Ihren Mitgliedschaftsantrag

Patientenorganisation **DEBRA Schweiz**
Vielen Dank für Ihre Spende. www.schmetterlingskinder.ch

Nicht frankieren
Ne pas affranchir
Non affrancare

Geschäftsantwortsendung Invio commerciale risposta
Envoi commercial-réponse

DEBRA Schweiz
Bahnhofstrasse 55
5001 Aarau