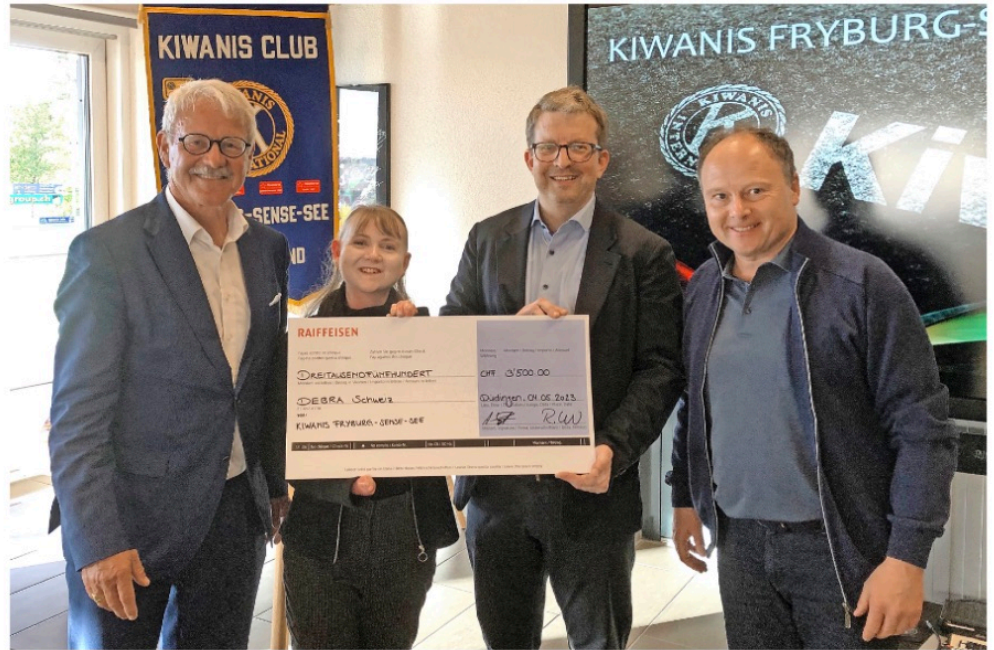


Kiwanis-Club Fryburg-Sense: Unterstützung für Schmetterlingskinder

Am gut besuchten Meeting des Kiwanis-Clubs Fryburg-Sense-See am 4. Mai 2023 konnte der Präsident der Sozialkommission, Rinaldo Jendly, den Vertretern der Patientenorganisation Debra Schweiz einen Scheck von 3500 Franken überreichen. Die junge «Schmetterlingsfrau» Jennifer Pauli, Vorstandsmitglied von Debra Schweiz, informierte die anwesenden Kiwaner mit eindrücklichen Worten über ihr Leben mit Epidermolysis Bullosa (EB).

Als Schmetterlingskinder werden Personen bezeichnet, die von dieser sehr seltenen angeborenen Hauterkrankung betroffen sind, die ihre Haut so zart und verletzlich macht wie die Flügel eines Schmetterlings. In der Schweiz leben rund 200 Menschen, die von diesem Gendefekt betroffen sind. Bereits bei alltäglichen Tätigkeiten, Berührungen oder Druck entstehen Blasen und grosse Wunden, welche Vernarbungen hinter-



Kiwanispräsident Rolf Kröppli (r.) und Sozialkommissionspräsident Rinaldo Jendly (2.v.r.) übergeben den Scheck an Jennifer Pauli und Beat Vonlanthen (l.) von Debra Schweiz.

lassen, ähnlich wie bei einer Verbrennung.

Gespannt lauschten die Kiwaner den Ausführungen von Jennifer Pauli. Die Unterstützung durch Private, wie durch Kiwanis-Clubs, ist sehr wichtig,

da bei seltenen Krankheiten Forschungsmittel in der Regel nur sehr beschränkt zur Verfügung stehen. Zudem benötigen die Betroffenen eine intensive Unterstützung bei der tagtäglichen Bewältigung des Alltags.