

EB Awareness Week 2024



Sehr geehrte Damen und Herren

Die Schmetterlingskinder sind auf Ihre Hilfe angewiesen. Dank Ihrer Unterstützung können wir da Hand bieten, wo die Sozialversicherungen die benötigten Leistungen nicht vergüten.

Wer sind die Schmetterlingskinder?

Es handelt sich um Personen mit Epidermolysis Bullosa (kurz EB); eine angeborene, folgenschwere und derzeit unheilbare, seltene Hauterkrankung. Betroffene werden «Schmetterlingskinder» genannt, weil ihre Haut so verletzlich ist wie die Flügel eines Schmetterlings.

Wie fühlt sich die Welt für ein Schmetterlingskind an?

Es ist eine harte, gefährliche Welt: Eine Flasche öffnen, in ein knuspriges Brot beissen, Gepäck tragen, barfuss gehen und vieles mehr führt zu Blasen und Wunden. Es gilt Wege zu finden, um zu leben und trotzdem neue Wunden möglichst zu vermeiden.

EB prägt den Alltag und beansprucht täglich viel Zeit nicht nur für die Betroffenen, sondern auch für Eltern und Familie. Die fragile Haut, Schluckbeschwerden, Juckreiz wie auch der sehr hohe Pflegeaufwand stellen grosse Herausforderungen dar.

Was macht DEBRA?

Die Patientenorganisation DEBRA Schweiz hilft den Schmetterlingskindern, ihren Eltern und Familien, den Alltag mit EB leichter zu bewältigen und die Lebensqualität zu verbessern. Die Leistungen umfassen zum Beispiel:

- finanzielle Unterstützung der Betroffenen, wenn Sozialversicherungen Kosten nicht übernehmen.
- Weiterbildungen und Workshops für betroffene Kinder und Erwachsene, Eltern und Pflegepersonal.
- Unterstützung im täglichen Leben, zum Beispiel bei der Einschulung.

Gerne stehen wir auch persönlich zur Verfügung und informieren über das Leben mit EB. So erfahren Sie direkt, was wir mit den Geldern machen und wie Ihr Beitrag das Leben von Schmetterlingskindern beeinflusst.

Wir freuen uns über Ihre Kontaktaufnahme oder eine stille Spende.
Spendenkonto: Postfinance | IBAN CH73 0900 0000 3063 2774 2

Ihre Ansprechperson: Rolf Müller | rolf.mueller@schmetterlingskinder.ch | 079 682 45 57

Freundliche Grüsse



Rolf Müller
Mitarbeiter Geschäftsstelle