

STIFTUNGSETHOS

Präambel

Die Haut eines Schmetterlingskinds ist so zerbrechlich wie die Flügel eines Schmetterlings. Das leichteste Reiben löst sie ab, es bilden sich Blasen die beim Zerreißen Wunden hinterlassen wie Verbrennungen.

Ein genetischer Defekt verhindert bei Epidermolysis bullosa die Synthese der Proteine, die die Hautschichten zusammenhalten. Diese Krankheiten gehören zu den seltenen Krankheiten und sind heute noch «Waisenkrankheiten», das bedeutet ohne Behandlungsmöglichkeiten ausser Wundpflege.

Ziele der Stiftung Enfants Papillons

- Den Betroffenen und ihren Familien unser Mitgefühl zeigen.
- Die Gesellschaft über seltene menschliche Schicksale informieren und sensibilisieren
- Der Grundforschung und der klinischen Forschung eine finanzielle Unterstützung bringen

Auswirkungen

Für den Patienten und seiner Familie

Wir wünschen, die Hoffnung auf ein besseres Leben aufrecht zu erhalten, die tägliche Wundversorgung durch neue Behandlungsmöglichkeiten zu erleichtern, chronische Wunden heilen zu können, um Spätfolgen (Krebsentartung, Verstümmelung) zu verhindern.

Wir wollen, dass die Familie sich unterstützt fühlt und den schwierigen Lebenslauf nicht alleine tragen muss.

Für Spender

Sie können die Solidaritätskette durch finanzielle Unterstützung verlängern, an einem entscheidenden Projekt für die folgenden Generationen teilnehmen, Ihre humanitäre Solidarität zum Ausdruck bringen.

Unterstützung der Forschung für EB

Seit 2009 beteiligt sich die Fondation Enfants Papillons an der Finanzierung der Forschung der EB.

-in Lausanne für die Grundlagenforschung des Pr.Barrandon in der EPFL und CHUV-UniL. Es handelt sich um eine Gentherapie für EB dystrophica, in der der Gendefekt, mittels einem in die Stammzellen des Betroffenen eingeführten viralen Genom, korrigiert wird. Die so korrigierten Stammzellen, die das in der Krankheit fehlende Kollagen VII bilden, werden durch Kultur vermehrt und erzeugen Hauttransplantate, die die Wunden heilen werden.

-in der EB-Insel, Inselspital Bern, wird, wenn nötig, klinische Forschung finanziell unterstützt (2013, 2017).

Profil der Fondation Enfants Papillons

Humanitäre Stiftung zur Unterstützung der Forschung von Epidermolysis bullosa.

Ohne lukratives Ziel (Non-Profit Stiftung), da die Gesamtheit der Spenden für Forschung weitergeleitet werden.

Alle in der Stiftung Beteiligten arbeiten ehrenamtlich.

Im Handelsregister Wallis eingeschrieben, vom Eidgenössischen Departement des Innern (EDI) anerkannt.

Stiftungsrat

Präsident Dr Elisabet Gianadda

Vizepräsident Sarah Pochon

Sekretär Corinne Métrailler

Kassenwart Vincent Fauchère

Adresse

Fondation Enfants Papillons

Rue du Scex 2

1050 Sion

www.enfants-papillons.ch