



# Via Humanity für Schmetterling Mathilda



Via Humanity | „Mathilda Schmetterling“ | Informationen (Januar 2023)

## *Hallo,*

ich heiße **Mathilda** und bin ein  
**SCHMETTERLINGSKIND!**

Was sich so leicht und unbeschwert anhört, ist  
eine sehr schwere, lebensbedrohliche und derzeit  
noch unheilbare Erkrankung mit dem Namen  
**Epidermolysis Bullosa dystrophica.**

Meine Haut ist so verletzlich wie die Flügel eines  
Schmetterlings.

Gerne erzähle ich Euch **HIER** von mir und  
meiner Erkrankung.

## *Das Projekt*

Wir von *Via Humanity* haben uns  
zum Ziel gesetzt, der kleinen  
Mathilda und Ihrer Familie - trotz  
Ihrem schweren Weg - Momente  
der Hoffnung, der Zuversicht und  
der Freude zu schenken. Ihr als  
Spender und Paten könnt mit uns  
gemeinsam etwas bewirken.

Zusammen machen wir  
uns **STARK** für :



## *Ich bin Mathilda*

Mein Name ist Mathilda Kenst, ich wurde am 07.07.2022 um 02:22 Uhr in Landshut geboren. Die Geburt war ein Traum und meine Mama hatte es gar nicht schwer. Auch unser erster gemeinsamer Tag, mit Mama und Papa im Bett kuscheln, war sehr schön!

Unser kleines Familienglück war leider von sehr kurzer Dauer! Mama und Papa entdeckten am zweiten Tag Blasen auf meiner Haut und in meinem Mund. Ein Arzt kam zu mir und sah sich meine Blasen genauer an. Am nächsten Tag hatte ich eine weitere Blase an meinem Rücken und an meinen beiden Händen und Füßen. Diese Blasen wurden so groß, dass sich meine kompletten Hände und Füße schälten.

Dies machte meine Mama und meinem Papa sehr traurig, da ich große Schmerzen hatte.

Einen Tag drauf, also an meinem 3. Lebenstag, bekam ich bereits meine erste Operation. Eine Hautbiopsie.

Leider stellten die Ärzte dann eine sehr seltene und schwere Krankheit (Gen-Defekt) fest. Ich habe Epidermolysis bullosa. Ich bin also ein Schmetterlingskind.

Um die genaue Form der Erkrankung festzustellen, wurde eine genetische Untersuchung durchgeführt. Es vergingen fast 4 Monate des Bangens und Wartens. Mittlerweile sind die schlimmsten Ängste von Mama und Papa wahr geworden: ich habe die vernichtende Diagnose "Epidermolysis Bullosa dystrophica" erhalten. Ich habe also eine besonders schwere Form. Das bedeutet, dass ich viele Schmerzen haben werde und meine Zeit auf dieser schönen Welt begrenzt sein wird. Ich werde nicht älter als 30 Jahre, durch die ständigen und schlecht verheilenden Wunden habe ich zudem ein sehr großes Risiko, an Hautkrebs zu erkranken. Nach und nach werden meine Finger und Zehen verwachsen und ich werde wahrscheinlich immer auf Hilfe anderer und auf einen Rollstuhl angewiesen sein.

Momentan ist für mich am schlimmsten, dass auch mein Mund, meine Zunge und meine Speiseröhre betroffen sind. Ständige Blutblasen im Mund, aber auch eine offene und blutige Speiseröhre machen es mir kaum möglich, mein Fläschchen zu trinken. Für mich fühlt es sich so an, als würde ich Glasscherben schlucken.



## *Aber ich bin sehr tapfer*

und lache viel mit Mama und Papa. Beide sind sehr sanftmütig, achtsam und liebevoll zu mir. Das Verhindern und Versorgen der Wunden kostet die Beiden viel Kraft, Zeit und ist leider auch sehr teuer. Bald ziehen wir sogar in die Nähe von Salzburg, so dass ich ganz in der Nähe der Fachklinik für Schmetterlingskinder bin. Dort arbeiten Spezialisten mit sehr viel Herzblut daran, mich zu behandeln, mich und meine Familie zu unterstützen und letztendlich auch an der Forschung, um für Kinder wie mich Linderung oder vielleicht sogar irgendwann Heilung zu ermöglichen. Leider stehen für seltene Erkrankungen, wie ich sie habe, keine öffentlichen Gelder zur Verfügung, so dass die Forschung ganz auf Spendengelder angewiesen ist.

Ohne Euere Hilfe haben wir Schmetterlingskinder also keine Chance!





Dieses Projekt haben meine Frau **Cordula** und ich, **Michael Wallner**, ins Leben gerufen, um unserer **Nichte Mathilda und Ihren Eltern zu helfen.**

Als wir das erste Mal von der Diagnose erfahren haben, hat uns dies als Angehörige und selbst Eltern zweier gesunder Kinder sehr getroffen.

Es ist unvorstellbar und schwer zu ertragen, dass es für das schlimme Schicksal der Schmetterlingskinder bislang noch keine Heilung durch die Medizin gibt.

## Das Projekt „Schmetterling Mathilda“

Mathildas Erkrankung ist in jeder Hinsicht ein Sonderfall. Durch die starke Erkrankung ist eine 24 Stunden Pflege notwendig, so dass die Eltern ihren Berufen als Grundschullehrerin und Kinderpfleger nicht mehr nachgehen können. Gleichzeitig bringt die Erkrankung von Mathilda hohe Ausgaben mit sich: spezielle Kleidung, Schuhe, Nahrung, Pflegeprodukte und Hilfsmittel sind notwendig, damit Mathildas Haut so wenig Schaden wie möglich nimmt: das heißt, erhöhte Kosten bei wesentlich weniger Einkommen.

Ämter sind in solchen Fällen leider rechtlich sehr eingeschränkt und können die Kosten oft nicht, oder nicht ausreichend übernehmen. Hier sind wir auf die Hilfe der Gesellschaft angewiesen, um Lösungen zu finden.

Da die Krankheit sehr selten ist, ist sie entsprechend unbekannt.

Aus dieser Situation heraus haben wir nun das Projekt "Schmetterling Mathilda" mit den folgenden 3 Schwerpunkten gegründet:

- 1) **Unterstützung von Mathilda und der Familie**
- 2) **Spendensammlung für die Forschung und die medizinische Versorgung**
- 3) **Aufklärung und Öffentlichkeitsarbeit**

Mit Ihren Spenden unterstützen Sie diese drei Schwerpunkte. Da wir ein Verein mit ausschließlich ehrenamtlichen Mitarbeitern sind, kommen Ihre Spenden zu 100% an. Bezüglich der Verwendung Ihrer Spendengelder sind wir immer im engen Austausch mit der Familie. Die Eltern entscheiden im Sinne von Mathilda, was benötigt wird oder wofür die Gelder ausgegeben werden.



## Wer ist Via Humanity e.V.?

**Via Humanity** ist eine **humanitäre Organisation**, welche am 15. Januar 2021 durch eine Hand voll junger Menschen, mit einem älteren Wegweiser diese humanitäre Hilfsorganisation ins Leben gerufen hat.

**Ziel** unserer Arbeit ist es, **bedürftigen Menschen zu helfen** sowie Menschen in Not zu **schützen und zu versorgen**.

**Menschlichkeit und Nächstenliebe** stehen im Vordergrund – **unabhängig** von Herkunft, Konfession, Weltanschauung und Orientierung. **Soziale Verantwortung** ist uns eine **Herzensangelegenheit**, unsere kleinen Wege zu gehen, zu helfen, zu fördern und auch Stellung zu beziehen für Gerechtigkeit, für Solidarität, für Nächstenliebe, gegen Armut und Ausgrenzung – „an einer besseren Welt mitzuarbeiten“.

**Im Mittelpunkt** unseres Engagements steht immer **der Mensch**, alle Lebewesen und die Natur.



Wir werden sicherlich nicht Jedem und Allen helfen können, aber vielleicht Einigen oder Wenigen, die in der Not sind oder wenigstens einigen, die bei uns anklopfen.

„Man kann nicht allen helfen, sagt der Engherzige und hilft keinem.“

(Marie von Ebner-Eschenbach)



Werden auch Sie ein Teil des Weges der Menschlichkeit „Via Humanity“. Darüber würden wir uns sehr, sehr freuen!

Sie können unsere Arbeit auch so unterstützen:

In Form von Geldspenden, als Mitglied, als Pate oder als Freund und Sympathisant!

Vielen Dank für Ihr Interesse an unserer Gemeinschaft und an unserer Arbeit!



## Was ist Epidermolysis bullosa?

**Epidermolysis bullosa (kurz EB)** ist eine angeborene, folgenschwere und derzeit noch nicht heilbare Hauterkrankung. Betroffene bezeichnen wir als „Schmetterlingskinder“, weil ihre Haut so verletzlich ist wie die Flügel eines Schmetterlings.

In Europa leben rund etwa **30.000 Menschen mit EB**, weltweit rund eine Million. Bei den so genannten „Schmetterlingskindern“ ist eine Genveränderung, aufgrund derer bestimmte Proteine nicht korrekt ausgebildet werden, Ursache für die extrem verletzhche Haut. Schon geringste mechanische Belastungen führen zur Blasenbildung. Der Alltag der großen und kleinen PatientInnen ist von **Blasen, Wunden und Schmerzen** geprägt. Wunden treten auch an Schleimhäuten, in Mund, Augen, Speiseröhre und im Magen-Darm-Trakt auf.



Bei EB handelt es sich um eine so genannte **Multisystemerkrankung**. „Die primären Anzeichen zeigen sich an der Haut“, erklärt EB-Ärztin OÄ Dr.<sup>in</sup> Anja Diem. „Es gibt aber je nach EB-Form zahlreiche weitere Symptome und Begleiterscheinungen, die den Patienten das Leben schwer machen. Dazu zählen Juckreiz, Verwachsungen der Finger und Zehen, verstärkter Karies mit Zahnverlust sowie Ernährungs- und Verdauungsprobleme durch Blasen an den Schleimhäuten.“ **Ein Leben mit EB ist eine große Herausforderung** für Betroffene und Angehörige.



Diese und weiterführende Informationen sind auf der Webseite von **DEBRA Austria** zu finden. Ziel dieser in Österreich ansässige und als gemeinnütziger Verein organisierte Patientenorganisation ist die Unterstützung von EB-Betroffenen in allen Belangen, primär bei der medizinischen Versorgung, der Entwicklung von heilenden Therapien und der direkten Hilfe für Familien in Notsituationen.

DEBRA Austria hat mit dem so genannten EB-Haus Austria am Salzburger Universitätsklinikum die weltweit erste EB-Spezialklinik initiiert und mitaufgebaut. Sie bestreitet auch die Kosten dieser hochspezialisierten Klinik, die eine Ambulanz, eine Forschungseinheit, ein klinisches Studienzentrum und eine Akademie umfasst.

Bei seinen vielfältigen Aktivitäten für die „Schmetterlingskinder“ ist DEBRA Austria zur Gänze auf Spenden angewiesen.

Nicht zuletzt nach dem Umzug von Mathilda nach Freilassing ist das EB-Haus die erste Anlaufstelle der Familie, wenn es um die medizinische Versorgung geht.

Wir als *Via Humanity* unterstützen hier im Sinne von Mathilda auch mit Ihrer Hilfe!

*Dieser Text entstand mit freundlicher Genehmigung von DEBRA Austria.*

## Projekt Schmetterling Mathilda unterstützen

Liebe Spenderinnen und Spender!

Wir bei Via Humanity arbeiten alle ehrenamtlich, darum gehen 100% Ihrer Spenden an Mathilda und Ihr Projekt.



### Spendenkonto

Für Geldspenden bitte das bekannte Konto der Via Humanity verwenden:

Sparkasse Regensburg  
Kontonummer: 27 341 197  
IBAN: DE97 7505 0000 0027 3411 97  
BIC: BYLADEM1RBG  
Zweck: Schmetterling Mathilda

### Spenden über Paypal



(Gebühren seitens Paypal: 3% + 0,39 €, werden automatisch durch Paypal abgezogen)

### Patenschaft

Einmalige Spenden helfen uns sehr! Vielen Dank dafür.

Da wir Mathilda und Ihre Familie aber auch langfristig unterstützen möchten, kontaktieren Sie mich gerne per eMail für Möglichkeiten einer Patenschaft. Ein Anfragedokument finden Sie hier auf der Seite. Kurz gesagt, Sie helfen regelmäßig so lange und soviel Sie möchten.

Alternativ können Sie auch über Paypal mit diesem Link und der Auswahl "monatlich Spenden" schnell und unkompliziert Ihre regelmäßige Unterstützung verwirklichen! Sie können es dann eigenständig in Ihrem Paypal Account verwalten.

### Weitere Möglichkeiten zur Unterstützung

Möchten Sie eine eigene Aktion für Mathilda starten?

Haben Sie vielleicht Kontakte, welche Mathilda helfen könnten?

Möchten Sie uns bei Aktionen unterstützen?

Oder haben Sie noch andere Ideen?

Dann schreiben Sie mir doch gerne eine Email.



Vielen Dank,  
Michael Wallner

Projektleitung "Schmetterling Mathilda"  
Phone: +49 (0) 174 / 82 86 114  
Email: Michael.Wallner@via-humanity.com