



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 von mir und meiner
Erkrankung



Mein Name ist Mathilda,

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.

Unser kleines Familienglück war leider von sehr kurzer Dauer!

Mama und Papa entdeckten am zweiten Tag Blasen auf meiner Haut und in meinem Mund. 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.

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



..aber ich bin sehr tapfer!



Projekt „Schmetterling Mathilda“

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

Das Projekt "Schmetterling Mathilda" hat folgenden 3 Schwerpunkten:

- 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.



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**.

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)



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.

Dieser Text entstand mit freundlicher Genehmigung von DEBRA Austria.

Mehr Informationen zu EB und auch unserer Zusammenarbeit mit der Debra finden sie auf unserer Webseite .



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)*

Vielen Dank für Ihre Unterstützung,

Michael Wallner

*Projekt Schmett
Mathilda unters*



Projektleitung "Schmetterling
Mathilda"

Phone: +49 (0) 174 / 82 86 114

Email: Michael.Wallner@via-
humanity.com

