



01.03.2013 - 10:06 Uhr

Soutien aux "Enfants Papillons" dans le besoin / Journée nationale des tulipes, Soroptimist Union Suisse

Chernex (ots) -

Avec des fleurs nous aidons les "Enfants papillon"

Journée nationale des tulipes les 8 et 9 mars 2013

Pour la Journée Internationale des Femmes les membres suisses du Soroptimist International organisent une vente de tulipes dans toute la Suisse. Le bénéfice de la vente est destiné au projet de l'Union Suisse "Debra - Aide aux enfants papillon". Ces enfants sont atteints d'une maladie orpheline rare, dénommée EB, caractérisée par une extrême fragilité de la peau de la peau qui provoque des plaies cutanées sur tout le corps engendrant de fortes douleurs et pouvant laisser les personnes atteintes gravement handicapées.

L'épidermolyse Bulleuse (EB) est une grave affection cutanée d'origine génétique. Les symptômes apparaissent dès la naissance ou peu de jours après l'accouchement. En raison d'un déficit génétique, la production du collagène responsable de l'ancrage des différentes couches de la peau entre elles est défectueuse. La peau devient fragile et se décolle au moindre choc ou frottement, créant des cloques.

Les personnes atteintes d'EB ont une autre vision du monde. Un monde difficile, plein d'embûches. Ouvrir une porte lourde, ouvrir des bouteilles et des boîtes, se promener, mordre dans un pain croustillant, écrire des lettres à la main, porter des bagages, marcher pieds nus, peler des oranges - des choses qui vont de soi normalement, mais que la maladie rend impossible ou avec des douleurs difficilement imaginables, car la peau ne résiste pas au moindre frottement. Des blessures et des cloques s'ensuivent qui laissent des cicatrices profondes surtout à ceux qui sont le plus atteints. La fragilité de la peau touche le corps entier, particulièrement celle des mains et des pieds qui sont le plus souvent sollicités dans la vie courante. Dans les formes plus graves de la maladie des cloques se forment aussi dans les muqueuses - bouche, oesophage, yeux et appareil digestif. L'obstruction de l'oesophage rend la déglutition douloureuse et difficile provoquant des troubles nutritionnels. De nombreuses heures de soin et de pansement font partie du quotidien des patients.

Les Soroptimistes sont des femmes engagées

Soroptimist International est la plus grande organisation mondiale de femmes engagées dans les affaires et dans la vie professionnelle, est une voix universelle pour les femmes dont la devise est: "Comprendre, Défendre, Entreprendre". Fondée en 1921 en Californie, l'organisation compte actuellement plus de 90'000 membres dans 57 pays. 1800 femmes sont membres de l'Union suisse du Soroptimist International.

La vente des tulipes aura lieu les 8 et 9 mars 2013 dans différentes localités en Suisse.

www.enfants-papillons.ch

Contact:

Soroptimist International Union Suisse

Rita Vuichard, Présidente

Tél.: +41/79/417'04'53

E-Mail: rita.vuichard@bluewin.ch

Web: www.soroptimist.ch

Diese Meldung kann unter <https://www.presseportal.ch/fr/pm/100001542/100733745> abgerufen werden.