

Helpt u Stichting Vlinderkind in de strijd tegen EB?

U kunt dat op veel manieren doen. Bijvoorbeeld:

- Doneer op rekeningnummer NL31 INGB 0000 0067 37 of vul het donatieformulier in op vlinderkind.nl.
- Bedenk een actie of doe mee met een al bestaande actie en zamel daarmee geld in.
- Maak een online collectebus aan
- Vul een periodieke schenkingsovereenkomst in
- Toon als bedrijf uw maatschappelijke betrokkenheid
- Neem Stichting Vlinderkind op in uw testament.

Scan voor
onze website



vlinderkind



Stichting Vlinderkind

Postbus 93310 2509 AC Den Haag

Tel. 085- 1091108

www.vlinderkind.nl

info@vlinderkind.nl

KvK-nr.: 08087249

RSIN: 816245800

BTW-nr.: 8162 4580 0B01

Doneer nu: **NL31 INGB 0000 0067 37**

Dapper, stoer, sterk en kwetsbaar



vlinderkind

samen sterk voor genezing van een ernstige huidaandoening



Epidermolysis Bullosa: een verschrikkelijke en zeer pijnlijke huidaandoening

Epidermolysis Bullosa (EB) is een erfelijke, zeer ernstige huidaandoening waarbij de hechting van de verschillende lagen waaruit een huid bestaat verstoord is. Hierdoor sluiten de verschillende huidlagen niet goed op elkaar aan. Door de wrijving tussen de 'loszittende' huidlagen ontstaan blaren en ontvellingen. Ondraaglijke pijn en jeuk zijn daarvan o.a. het gevolg. Ook komen vergroeiingen, haaruitval en blaren op de slijmvliezen van ogen en mond voor en hebben EB patiënten meer kans op huidkanker.

Onderzoek

EB is vooralsnog ongeneeslijk. Een team van onderzoekers binnen het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) houdt zich, onder leiding van dermatoloog Dr Marieke Bolling, dagelijks bezig met het zoeken naar genezingsmogelijkheden voor EB.

Deze internationaal gewaardeerde onderzoeken waarin belangrijke

vorderingen worden gemaakt, vragen voortdurend financiering en er is geen steun van de overheid. Het wetenschappelijk onderzoek is volledig afhankelijk van donaties. Daarom is het werk van Stichting Vlinderkind heel belangrijk. Met de opbrengst daarvan wordt het grootste gedeelte van het wetenschappelijk onderzoek naar EB gefinancierd.

Strijd samen met Stichting Vlinderkind tegen EB

Stichting Vlinderkind strijdt al vele jaren met hart en ziel voor een draagbaar leven met EB. Zij werft fondsen voor de financiële ondersteuning van onderzoek naar EB. Daarnaast zorgt Vlinderkind voor naamsbekendheid en bewustwording van EB en de impact die deze aandoening heeft op de patiënten, hun families en direct betrokkenen. Goede verzorging is essentieel en kost ook heel veel geld, en de ziektekostenverzekering dekt

lang niet al die kosten. Alleen met voldoende financiële middelen kan Stichting Vlinderkind blijven strijden tegen EB.

Kijk op www.vlinderkind.nl voor meer informatie en doneren.



Scan voor onze website



In Nederland worden dagelijks ongeveer 465 kinderen geboren.

(Bron: CBS)

Gemiddeld worden er per jaar **10 kinderen** met EB geboren

