



SOROPTIMIST INTERNATIONAL
SCHWEIZER UNION

Communiqué de presse

Avec des fleurs nous aidons les "Enfants papillons"

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 « 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 défaillante. 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, œsophage, yeux et appareil digestif. L'obstruction de l'œsophage rend la déglutition douloureuse et difficile provoquant des troubles nutritionnels.

De nombreuses heures de soin et de pansement font partie du quotidien des patients.



SOROPTIMIST INTERNATIONAL SCHWEIZER UNION

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

ww.debra.ch

Nous vous remercions de votre soutien.

Contact

Soroptimist International Union Suisse

Présidente

Rita Vuichard

Chemin du Marais 33

CH-1822 Chernex

Tél.: 079 417 04 53

rita.vuichard@bluewin.ch

www.soroptimist.ch



Les Soroptimistes soutiennent les enfants papillons!

Soroptimist international Union Suisse a décidé de soutenir la Fondation «Enfants Papillons» (<http://www.enfants-papillons.ch/à Sion>), ainsi que l'Association «Debra-CH» (<http://www.schmetterlingskinder.ch/de/debra-ch/home/index.html> à Belp). Ces deux organismes ont pour but d'offrir de l'aide aux patients atteints de la maladie génétique appelée « épidermolyse bulleuse », une maladie orpheline rare et incurable, ainsi que de soutenir la recherche du Prof. Barrandon au sein de la chaire commune EPFL-UniL-CHUV.

L'épidermolyse bulleuse (EB), qu'est-ce que c'est ?

L'épidermolyse bulleuse (EB) représente un groupe de maladies génétiques (maladies orphelines) caractérisées par une extrême fragilité de la peau. Atteints dès leur naissance, les enfants présentent une peau vulnérable au moindre frottement, sensible comme les ailes de papillons. Il existe trois formes principales d'EB selon le niveau d'apparition des cloques dans la peau :

Epidermolyse bulleuse simple (EBS):

Les cloques se forment dans la partie superficielle de la peau, souvent sur les mains et les pieds. Cette forme est la plus répandue, avec des symptômes qui diminuent parfois après l'adolescence. Néanmoins des soins quotidiens restent nécessaires.

Epidermolyse bulleuse jonctionnelle (EBJ):

La formation de cloques se trouve au niveau de la membrane basale de l'épiderme. Cette forme peut être plus ou moins grave selon les patients, avec souvent des décès dans la première année de vie. On observe parfois des atteintes du larynx et des voies respiratoires, ainsi qu'une perte de cheveux, des dents et des ongles.

Epidermolyse bulleuse dystrophique (EBD):

C'est la forme la plus grave. Elle se caractérise par l'apparition généralisée de cloques, situées dans la couche profonde de la peau et des muqueuses. Elle laisse des cicatrices semblables à celles causées par des brûlures graves. La peau perdant son élasticité engendre une fusion progressive des doigts et des orteils, nécessitant de multiples interventions chirurgicales. Des obstructions de l'œsophage empêchent souvent la déglutition provoquant des troubles nutritionnels et un fréquent retard de croissance. Ces séquelles aboutissent à des handicaps majeurs et à une espérance de vie réduite, les plaies dégénérant souvent en cancer de la peau. De nombreuses heures de soin et de pansement font partie du quotidien des patients et de leurs familles, accompagnées de douleurs difficilement imaginables.

La proportion des personnes souffrant d'EBD est estimée à 5 sur 100'000 naissances (www.orphanet). En Suisse, Debra-CH dénombre 24 patients atteints d'EBS, 4 d'EBJ et 12 d'EBD (chiffres estimés).

