

Bilder: © Remo Nägeli

Zu den Fotos: Schmetterlingskind Jennifer mit Luca Hänni und Tanja Reusser, Präsidentin von DEBRA Schweiz, vor der Mühle Hunziken bei Bern. Im März 2016 tritt Luca Hänni im legendären Konzertlokal auf.

MEDIENMITTEILUNG

Luca Hänni ist erster Botschafter für Schmetterlingskinder

Luca Hänni engagiert sich in Deutschland, Österreich und der Schweiz als Botschafter für Menschen mit EB, die sogenannten Schmetterlingskinder. Die meisten der Schwerbetroffenen sind Kinder und Jugendliche und haben eine sehr verletzbare Haut. Sänger und Musiker Luca Hänni lädt alle Schmetterlingskinder mit einer Begleitperson kostenlos zu seinen Konzerten ein.

Vor einem Jahr hat Luca Hänni Schmetterlingskind Jennifer kennengelernt: „Jennifer hat mir erzählt, dass sie oft angestarrt wird, weil niemand weiss, warum sie Verbände trägt und vernarbte Hände hat.“ Die Freizeitaktivitäten der Schmetterlingskinder sind stark eingeschränkt. Wie positiv jedoch die 17-Jährige Jennifer mit ihrer Krankheit umgeht, hat Luca Hänni beeindruckt. Seit diesem Treffen ist er motiviert, zu helfen so gut er kann: „Ich trage gerne dazu bei, dass mehr Menschen wissen, dass es Schmetterlingskinder gibt und was es heisst, mit EB zu leben.“ Schmetterlingskinder werden umgangssprachlich Menschen genannt, die vom seltenen Gendefekt Epidermolysis bullosa (EB) betroffen sind und deswegen mit einer sehr verletzlichen Haut leben. Der Pflegeaufwand ist aufgrund der wiederkehrend auftretenden Wunden enorm.

Auch ein Konzertbesuch in der grossen Menschenmasse ist aufgrund der hohen Verletzlichkeit ein Risiko. „Von Jennifer weiss ich, dass sie an meinen Konzerten aufpassen muss, nicht angerempelt oder gedrückt zu werden. Wir werden das Möglich tun, damit Schmetterlingskinder sichere, gute Plätze bekommen. Alle EB-Betroffene sind zusammen mit einer Begleitperson kostenlos zu meinen Konzerten eingeladen.“ Luca Hänni lancierte am 18. September 2015 sein neues Album. Er gibt in den kommenden Monaten in den deutschsprachigen Ländern Konzerte. EB-Betroffene, die ein Konzert besuchen möchten, finden die aktuellen Konzertdaten auf www.lucamusic.ch und melden sich bei der DEBRA-Organisation in ihrem Land, die mit dem Management von Luca Hänni den Konzertbesuch organisiert.

In allen drei Ländern heisst die Patientenorganisation DEBRA und ist auf Initiative von EB-Betroffenen und Eltern von Schmetterlingskindern entstanden. Noch immer sind es meist betroffene Eltern, welche sich für DEBRA einsetzen. Tanja Reusser, Präsidentin von DEBRA Schweiz und betroffene Mutter: „Weil EB derart selten ist, müssen wir selber dazu beitragen, dass die medizinische Versorgung und die

Beratung gewährleistet ist. Das erfordert einen grossen finanziellen und zeitlichen Aufwand. Es hilft uns, wenn mehr Menschen wissen, was EB ist. Deshalb sind wir Luca Hänni sehr dankbar für dieses Engagement. Wir freuen uns sehr auf die Konzerte und sein Engagement.“

Luca Hänni 2015/16 in Deutschland, Österreich und der Schweiz

Anfangs 2015 weilte Luca Hänni in Los Angeles, wo er in den legendären 17 Hertz Studios das Album „When We Wake Up“ produzierte. Luca Hänni steuerte eigene Songs bei und arbeitete mit Topsongwritern und Produzenten zusammen wie James Fauntleroy (Justin Timberlake, Beyonce, Kanye West, usw.) und Andre Merritt (Rihanna, Chris Brown, Jason Derulo usw.) sowie Fabian Egger (u.a. Nicki Minaj, Drake, Zedd, Adam Lambert, Big Sean, Wiz Khalifa).

Auch für seine Konzerte geht Luca Hänni neue Wege. Es ist ihm gelungen, Zlatko Perica alias Slädu, als musikalischen Direktor zu gewinnen. Nun rockt Luca Hänni (Vocals, Guitar, Piano) die Bühnen mit der neuen Liveband und will ein breiteres Zielpublikum ansprechen. Die Konzerttournee startet im November in der Schweiz, anschliessend folgen Konzerte in Deutschland und Österreich.

Über EB und DEBRA

Epidermolysis bullosa (EB) ist eine seltene, angeborene, folgeschwere und derzeit noch nicht heilbare Hauterkrankung. Da die Haut so verletzlich ist „wie die Flügel eines Schmetterlings“, werden Betroffene auch Schmetterlingskinder genannt. EB ist – trotz viel versprechender Ansätze in der Forschung – bis heute nicht heilbar. Daher ist kompetente medizinische Versorgung und einfühlsame Beratung der Betroffenen besonders wichtig. Rund 50 DEBRA-Organisationen weltweit sorgen für den Erfahrungsaustausch. Mehr Informationen: www.debra-international.org

Weitere Informationen:

Luca Hänni: www.lucamusic.ch , Cyril Schmid, Manager, info@lucamusic.ch

Deutschland: ieb DEBRA Deutschland, www.ieb-debra.de Bundesgeschäftsstelle, ieb@ieb-debra.de
Tel.: +49 6461-9260887

Österreich: DEBRA Austria, www.schmetterlingskinder.at

Dr. Rainer Riedl, Obmann, +43 1 876 40 30, rainer.riedl@debra-austria.org

Schweiz: DEBRA Schweiz, www.schmetterlingskinder.ch

Tanja Reusser, Präsidentin, ++4178 876 33 24, debra@schmetterlingskinder.ch