

**Einladung zum  
Schmetterlingskinder-Treffen  
Samstag, 14. September 2019  
Im Verkehrshaus Luzern**

**MOBILITÄT MIT EB:  
EINMAL AUF DEN MOND UND ZURÜCK**

**So fühlt sich die Welt an  
für ein Schmetterlingskind.**



## Schmetterlingskinder-Treffen am Samstag 14. September 2019



Aarau, Juli 2019

### PROGRAMM

- 08.30/09.00 Uhr Eintreffen im Verkehrshaus in Luzern**  
Begrüssung, Kaffee im Foyer des Conference Center
- Ergotherapie bei EB**  
Die Rolle der Ergotherapie in der Begleitung von Schmetterlingskindern in ihrem Alltag. Die Erhaltung der Beweglichkeit und Selbstständigkeit als Schwerpunkt in der Therapie. Welche Erfahrungen konnten bisher gesammelt werden und worauf wird in der Schienenanpassung besonders Wert gelegt.  
Petra Folly, Ergotherapeutin in der Kinderklinik Bern, EB Insel
- Führungen durch das Museum**
- 11.30 Uhr** Mittagessen und Zeit für Gespräche
- 13.00 Uhr** **Besuch Planetarium**
- Selbstbestimmt leben mit EB**  
Tanja Reusser, Mutter von Jennifer Pauli – beide leben seit fast 21 Jahren mit EBD. Was braucht das erwachsene Schmetterlingskind? Wie ist ein selbstständiges Leben möglich?  
Gedanken und Tipps für Eltern und Betroffene
- Mobilität - Barrierefreie Ferien und Reisen**  
Touren, Ausflüge, Hotelspitex, Grand Tour Schweiz, Kontakte & Tipps auch fürs Ausland  
ReferentIn noch offen
- ca. 17.00 Uhr** **Schluss des Schmetterlingskinder-Treffens**

### ANMELDUNG

Anmeldungen mit Angabe Mittagsmenu (Vegi oder Fleisch) bitte bis zum 23. August 2019 per E-Mail an: sekretariat@schmetterlingskinder.ch  
oder per Post an: DEBRA Schweiz, Bahnhofstrasse 55, 5001 Aarau

Liebes Mitglied von DEBRA Schweiz

«Wer rastet, der rostet», besagt ein altes Sprichwort. Persönlich bin ich zwar der Meinung, dass eine Pause oder eben eine kurze Rast zwischendurch völlig angemessen und auch notwendig ist. Aber dennoch ist Bewegung und Mobilität ein Grundbedürfnis von uns Menschen. Selbstverständlich gilt dies auch für Menschen mit EB.

Doch wie können wir Mobilität mit den verschiedenen Formen von EB vereinbaren? Was muss beachtet werden, um Bewegung und Beweglichkeit auch langfristig zu gewährleisten? Wie können sich EB-Betroffene durch ihr Leben bewegen?

Mobilität und Bewegung stehen im Zentrum des diesjährigen Schmetterlingskinder-Treffens. Und welcher Ort eignet sich besonders, um dieses Thema zu erleben? Natürlich das Verkehrshaus der Schweiz in Luzern.

Bitte meldet Euch möglichst bald an. Wir freuen uns auf das Schmetterlingskinder-Treffen vom 14. September 2019 in Luzern und wünschen Euch schon heute eine gute Anreise!

Herzliche Grüsse

Tatjana Jurkic, Präsidentin DEBRA Schweiz und betroffene Mutter

PS: Für DEBRA-Mitglieder ist die Teilnahme am Schmetterlingskinder-Treffen kostenlos.

## TREFFPUNKT

**08.30 bis 09.00 Uhr im Verkehrshaus Luzern, Conference Center**

Sollte jemand verspätet eintreffen, bitte bei Antonio Migliore, Telefon 079 960 87 97 melden.

## ANFAHRT



**Mit dem Auto:** Parkplätze entlang der Lidostrasse und gegenüber dem Lido-Strandbad. 8 Kurzzeitparkplätze (2 Std.), 4 Behindertenparkplätze und 3 Elektro-Schnellladestationen vor dem Verkehrshaus

**Mit dem öffentlichen Verkehr:** Ab Bahnhof Luzern

8 Minuten mit der Bahn (S3 oder Voralpenexpress) bis Haltestelle «Luzern Verkehrshaus»

10 Minuten mit dem Bus Nr. 6, 8 oder 24 bis Haltestelle «Verkehrshaus»

10 Minuten mit dem Schiff (eigener Schiffssteg, «Verkehrshaus-Lido»)