

So fühlt sich
die Welt für ein
„Schmetterlingskind“ an.

Così è il
mondo per un
“Bambino Farfalla”.



Hilfe für „Schmetterlingskinder“ mit EB
Aiuto per “Bambini Farfalla” affetti da EB

www.debra.it


Südtirol. Alto Adige. 

„Schmetterlingskinder“ brauchen Hilfe

„Schmetterlingskinder“ haben eine Haut, die so verletzlich ist, wie die Flügel eines Schmetterlings. Sie leben mit der angeborenen Hauterkrankung «Epidermolysis bullosa» (kurz EB).

Noch keine Heilung für EB

Die Behandlung beschränkt sich auf möglichst gute Wundversorgung bzw. operative Eingriffe (z. B. bei zusammengewachsenen Fingern, zur Dehnung einer verengten Speiseröhre, zur Zahnsanierung).

DEBRA Südtirol - Alto Adige

DEBRA Südtirol – Alto Adige Onlus wurde 2004 als Selbsthilfegruppe für EB-Betroffene und Eltern betroffener Kinder gegründet und bietet betroffenen Menschen Hilfe, Unterstützung, Beratung und Information.

I “Bambini Farfalla” hanno bisogno di aiuto

La pelle dei “Bambini Farfalla” è fragile e vulnerabile come le ali di una farfalla. Fin dalla nascita devono convivere con una malattia della pelle chiamata «Epidermolisi bollosa» (EB): al minimo contatto si formano bolle e ulcere dolorose in tutto il corpo.

Attualmente non esistono cure efficaci contro l’EB

Il trattamento si limita a medicazioni accurate e al monitoraggio della cicatrizzazione delle ferite; per le malformazioni degli arti, l’allargamento dell’esofago e le cure dentarie, si rendono necessari interventi chirurgici mirati.

DEBRA Südtirol - Alto Adige

L’associazione di auto-aiuto DEBRA Südtirol – Alto Adige Onlus è stata fondata nel 2004 per dare sostegno, aiuto, consulenza e informazioni ai malati di EB ed ai loro familiari.

Epidermolysis bullosa ein unbekanntes schweres Schicksal

Epidermolysis bullosa ist eine seltene, genetisch bedingte Hauterkrankung, die bewirkt, dass die Haut bei geringster mechanischer Belastung Blasen bildet oder reißt. Die Beschwerden treten am ganzen Körper auf, äußerlich (Haut, Augen usw.) und innerlich (z. B. im Mund, im Magen-Darm-Trakt). Betroffene kämpfen ständig mit Schmerzen und mühsamer Wundversorgung. Dazu kommen oft Probleme wie Haar-, Nagel- und Zahnausfall, Verwachsungen an Fingern und Zehen, sowie Ernährungs- und Verdauungsprobleme. Wer an EB leidet, hat ein schweres, schmerzhaftes Leben, manchmal auch mit geringerer Lebenserwartung.

Ziel von DEBRA Südtirol - Alto Adige

- Beratung, Information und Erfahrungsaustausch für EB-Betroffene
- Finanzielle Unterstützung der Forschung zur Entwicklung einer Heilungsmethode bzw. Linderungsmöglichkeit für EB
- Unterstützung des EB-Hauses Salzburg als einzigartiges Center of Excellence in der Versorgung von „Schmetterlingskinder“ im medizinischen, akademischen und forschungstechnischen Bereich
- Forschung im Zentrum Regenerative Medizin Modena

Epidermolisi bollosa un destino sconosciuto e molto difficile

L' Epidermolisi bollosa è una rara malattia genetica della pelle. I malati di EB combattono quotidianamente con la formazione di bolle molto dolorose e di ulcere interne (mucose, apparato digerente, etc.) ed esterne (occhi, mani, piedi, etc.) che richiedono continue medicazioni; molto frequentemente si assiste alla perdita di capelli, unghie e denti, malformazioni degli arti superiori ed inferiori, problemi di alimentazione e digestione. Chi soffre di EB ha una vita molto difficile, segnata dal dolore, a volte con una aspettativa di vita ridotta.

Gli obiettivi di DEBRA Alto Adige

- Possibilità di consulenza, informazione, scambio di esperienze per i malati di EB
- Sostegno della ricerca per una cura specifica o di cure lenitive per pazienti affetti da EB
- Sostegno alla Casa-EB di Salisburgo, Centre of Excellence unico per la cura dei "Bambini Farfalla" nell'ambito medico, accademico e della ricerca
- Ricerca nel Centro di Medicina Rigenerativa di Modena



© DEBRA AUSTRIA (B)

**SPENDE 5 Promille
für die „Schmetterlingskinder“**

St.-Nr. 92025410215



**DONA IL 5 per mille
per i “Bambini Farfalla“**

Cod. fisc. 92025410215



DEBRA Südtirol – Alto Adige
Rienzstraße / Via Rienza 12/d
39034 Toblach /Dobbiaco (BZ)
Tel (0039) 335 1030235

info@debra.it
www.debra.it

Südtiroler Volksbank Toblach
Banca Popolare dell' Alto Adige Dobbiaco
IBAN IT56 P058 5658 3600 1557 1103 341
BIC: BPAAIT2B015

PINK HAND

debra
Südtirol. Alto Adige.

Vorname Familienname | Nome Cognome

Straße | Via

PLZ Ort | CAP Città

Tel. | Fax | E-Mail

Ich verpflichte mich, den jährlichen Mitgliedsbeitrag von 30 € auf das Spendenkonto einzuzahlen.

Mi impegno di versare la quota annuale di 30 € sul conto di DEBRA Südtirol – Alto adige | Onlus

Datum & Unterschrift | Data e Firma

Alle zur Verfügung gestellten Daten werden gemäß Art. 10 des italienischen Gesetztextes Nr. 675 vom 31. Dezember 1996 und Gesetztext Nr. 196 vom 30/06/2003 behandelt. Alle Daten werden für den Eigengebrauch verwendet. Die Registrierung und Behandlung der Daten durchlaufen geeignete Prozeduren, die Privatsphäre und Sicherheit garantieren. Alle Daten werden gespeichert und stehen uns zur Verfügung. Sie haben das Recht auf Löschung der Daten.

In base al legge 675 del 31/12/1996 e successiva 196 del 30/06/2003 sulla «Tutela delle persone rispetto al trattamento di dati personali» il sottoscritto autorizza la «Debra Südtirol |Alto Adige Onlus» alla conservazione dei propri dati personali per consentirne l'uso per soli scopi di contatto per le iniziative inerenti dell' associazione. I dati personali von verranno in alcun modo ceduti a terzi o utilizzati per scopi diversi all' attività dell' associazione e alle comunicazioni ai soci.



ABSENDER / MITTENTE




Südtirol. Alto Adige.

Rienzstraße 12/d Via Rienza

I - 39034 Toblach - Dobbiaco (BZ)