



Epidermolisi bollosa un destino sconosciuto e molto difficile

L' Epidermolisi bollosa è una 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

- Sostegno alla ricerca al centro CReM (Centro di Medicina Rigenerativa) dell' Università di Modena e Reggio Emilia
- Studio di una cura specifica o di cure lenitive per pazienti affetti da eb
- Possibilità di consulenza, informazione, scambio di esperienze per i malati di eb
- Sostegno al Centro eb Centre of Excellence per la cura di persone affette da eb all'interno delle cliniche di Salisburgo

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

L' associazione di auto-aiuto debra südtirol – alto adige Onlus è stata fondata nel 2004 per dare sostegno ai malati di eb ed ai loro familiari.

L' associazione no profit offre a tutti i pazienti, dell'Alto Adige che soffrano di eb sostegno, aiuto, consulenza e informazioni.

www.debra.it

Die 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

debra südtirol – alto adige | Onlus wurde 2004 als Selbsthilfegruppe für eb-Betroffene und Eltern betroffener Kinder gegründet. Heute bietet der gemeinnützige Verein betroffenen Menschen in Südtirol und dem oberitalienischen Raum Hilfe, Unterstützung, Beratung und Information.

www.debra.it



Epidermolysis bullosa-
ein unbekanntes schweres Schicksal

Epidermolysis bullosa ist eine 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.

Ziele von debra

- Finanzielle Unterstützung der Forschung im Universitätszentrum CReM von Modena
- Entwicklung einer Heilungsmethode bzw. Linderungsmöglichkeiten für eb
- Beratung, Information und Erfahrungsaustausch für eb-Betroffene
- Unterstützung des eb-Hauses als Center of Excellence in der Versorgung von eb-Patienten an den Salzburger Landeskliniken



**SPENDE 5 Promille
für die Schmetterlingskinder**

St.-Nr. 92025410215 | Cod. fisc. 92025410215

**DONA IL 5 per mille
per i bambini farfalla**

debra südtirol – alto adige | Onlus
39034 Toblach / Dobbiaco (BZ)
Rienzstraße / Via Rienza 12/d
Tel 0474 85 46 06 | Fax 0474 97 28 87
info@debra.it | www.debra.it

Südtiroler Volksbank Toblach
Banca Popolare dell'Alto Adige
IBAN IT56 P058 5658 3600 1557 1103 341
Str.-Nr. 92025410215 | Cod. fisc.
92025410215



.....
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 / Data

.....
Unterschrift / 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 non verranno in alcun modo ceduti a terzi o utilizzati per scopi diversi all' attività dell' associazione e alle comunicazioni ai soci.