

“Until there is a cure, there is DEBRA.”

Chi siamo.

In collaborazione con DEBRA Austria, dal 2004 si impegna, su base volontaria, a sostenere la causa dei **Bambini Farfalla** e le persone affette da Epidermolisi Bollosa (EB), per **migliorare la qualità della vita** e offrire loro la **miglior assistenza possibile** attraverso: sostegno finanziario per la ricerca; assistenza medica; sviluppo di un metodo di cura e possibilità di alleviamento delle sofferenze; consulenza, informazione e scambio di esperienze tra pazienti EB e le loro famiglie; sostegno alla Casa-EB dell'ospedale di Salisburgo in quanto “centro di eccellenza” nell'assistenza medica per i pazienti EB; collaborazione con il Centro-EB “Clinica De Marchi” di Milano.

Cosa Facciamo.

La nascita di un bambino è sempre legata a grandi emozioni. L'Epidermolisi bollosa è una malattia rara, si manifesta direttamente alla nascita e praticamente in tutti i casi i genitori non sanno ancora niente della malattia ma vengono capovolti da un momento all'altro dalla totale gioia di ricevere un bambino alle paure e insicurezze legate alla diagnosi. Vedere il proprio figlio segnato su tutto il corpo da lesioni e bolle grandissime, non saperlo come tenere, come cambiarlo, come fasciarlo. DEBRA sostiene le famiglie EB – fin dal inizio. DEBRA è casa e amica. DEBRA cerca di spiegare senza spaventare, DEBRA conforta ed incoraggia, DEBRA lascia spazio alla rabbia ma anche ad una bella risata tutti insieme. DEBRA sostiene lo scambio di esperienze tra famiglie, in contatto tra bambini, ragazzi e pazienti con EB. DEBRA collega centri di medicina e personale medico locale ed internazionale. DEBRA va nelle scuole e racconta dei Bambini Farfalla. DEBRA è nei media e nelle piazze. DEBRA diffonde il verbo EB coinvolgendo tutti: famiglie, medici, ricercatori, personaggi VIP, sportivi e tutti gli amici che vogliono dare una mano ai Bambini Farfalla. Perché insieme possiamo fare tanto. Insieme possiamo far conoscere storie di vita di sfide, di dolore ma anche di coraggio e forza – perché noi non vogliamo farla vincere a questa malattia!

Storie ed esperienze positive di DEBRA Südtirol – Alto Adige

RICERCA

(De Luca – Claudio)

L'Epidermolisi bollosa è una malattia rara e genetica. A causa di mutazioni genetiche viene a mancare, per ciascuna singola variante di EB, un particolare elemento costitutivo dell'ancoraggio reciproco degli strati della pelle oppure tale elemento non è del tutto funzionante. Al minimo urto ed anche in modo spontaneo si formano bolle e lesioni.

Queste lesioni caratteristiche di EB non si limitano solo alla pelle esterna, ma anche le mucose interne sono colpite. Si possono formare bolle, ferite e cicatrici sulle mucose degli occhi, della bocca, dell'esofago, nel tratto gastrointestinale, nel tratto urogenitale, nelle vie respiratorie e nei polmoni. Ferite aperte, forte prurito, cicatrici, l'unirsi e la fusione delle dita delle mani e dei piedi, gravi carie con perdita dei denti, problemi di alimentazione e digestione, come anche aggressivi tumori della pelle complicano la vita dei Bambini Farfalla.

Ancora non esiste una cura applicabile per l'EB. La vita dei pazienti è molto dolorosa e faticosa, ed in alcune forme l'EB porta ad un'aspettativa di vita ridotta.

Ma la ricerca sta facendo grandi passi in avanti. DEBRA sostiene la ricerca e sostiene così la speranza delle famiglie, che un giorno, i loro bambini farfalla possano vivere una vita senza bolle e senza dolori.

Grazie alla ricerca del Prof. De Luca del Centro di Medicina rigenerativa di Modena è stata effettuata la prima terapia genetica su un paziente EB. Un grande ed importante passo in avanti per il sogno di una cura. Il paziente è stato sottoposto su due parti del corpo ad un trapianto di pelle geneticamente modificata. Su queste parti la pelle ora risulta sana e non si formano più bolle.

Con il vostro sostegno, DEBRA potrà continuare a sostenere progetti di ricerca.

MEDICINA

(Cuzzocrea – Alessandro)

Immaginate ferirvi la pelle al minimo urto con bolle e lesioni aperte. Immaginate non poter più usare le mani. Immaginate avere chiusa la mano a pugno in un guanto - ed immaginate che quel guanto sia la vostra stessa pelle! Chi convive con la malattia genetica Epidermolisi bollosa ha una pelle delicata come le ali di una farfalla e nelle forme più gravi le mani si chiudono come pugni e la pelle delle dita si unisce.

Un'operazione chirurgica complicata e molto molto dolorosa può portare un miglioramento della funzione della mano: I Bambini Farfalla grazie agli interventi del medico chirurgo plastico dott. Cuzzocrea riescono di nuovo ad usare le mani.

(Sindici – Mattia)

L'EB è una malattia sistemica terribile. DEBRA America la definisce "the worst disease you never heard of" – la più terribile malattia della quale non hai ancora sentito parlare! Perché l'EB provoca bolle e lesioni al minimo urto. Una stretta di mano, camminare, abbracciarsi, vestirsi, lavare i denti... tutto può ferire la pelle e le mucose.

Spesso compaiono danni ai denti, in quanto la formazione di lesioni bollose o un'apertura limitata della bocca possono complicare l'igiene orale. In alcune forme di EB, i danni ai denti sono difficilmente trattabili, in quanto sussistono difetti dello smalto di tipo genetico.

DEBRA Alto Adige sostiene il medico odontoiatrico dott. Sindici e il centro della Dental School di Torino per aiutare i Bambini Farfalla. Curare periodicamente i denti di chi ha l'EB è una grande impresa che porta a dover mostrare impegno ed interesse oltre alle standar-

dizzate procedure odontoiatriche. Ecco cosa rende il dott. Sindici così importante e speciale per i Bambini Farfalla. Con grande impegno e curiosità riesce a trovare nuovi modi di curare i pazienti e DEBRA è felice di sostenere la medicina in questo. Un macchinario speciale, una formazione avanzata, kit di lavoro personalizzati alle esigenze dei pazienti EB – DEBRA Alto Adige collabora con i medici e li sostiene nei loro progetti per migliorare la qualità di vita dei Bambini Farfalla.

Contatti

Anna Faccin

e-mail: Anna.Faccin@Debra.it

Franco Esposti

e-mail: franco.esposti@alice.it

mobile: +39 3487009860