

**So fühlt sich das Leben  
für Schmetterlingskinder an.**

**Questa è la vita per  
un Bambino Farfalla.**

EO-ODV

  
Südtirol. Alto Adige.



# Die Erkrankung EB

## Epidermolysis bullosa

EB steht für Epidermolysis bullosa, die genetische Erkrankung der Schmetterlingskinder. Die Haut der Patienten ist so verletzlich, dass die geringste Berührung und Belastung der Haut und der inneren Schleimhäute die Bildung von Blasen und tiefen Verletzungen hervorrufen kann. Grund dafür ist ein genetischer Defekt, der zur mangelhaften Verankerung der Hautschichten führt. Die kleinsten unserer Patienten werden „Schmetterlingskinder“ genannt, da die Haut so verletzlich ist, wie die Flügel eines Schmetterlings.

# La malattia dell'Epidermolisi bollosa

*EB sta per Epidermolisi bollosa, una malattia genetica rara, nota anche come "Sindrome dei Bambini Farfalla". La pelle e le mucose interne dei pazienti affetti da EB sono talmente vulnerabili che alla minima frizione, contatto o movimento vengono danneggiate, formando bolle, vesciche e ferite profonde. La causa è da attribuirsi a un difetto genetico che comporta l'assenza o il danneggiamento delle fibrille di ancoraggio nelle giunzioni dermo-epidermiche. Facendo riferimento alla fragilità della pelle, vulnerabile e delicata come le ali di una farfalla, i pazienti EB da piccoli vengono chiamati "Bambini Farfalla".*

## Die Herausforderungen eines Lebens mit EB

Ob beim Gehen, Anziehen, Liegen, beim Essen oder Schlafen: die Berührung der Haut bei den alltäglichsten Bewegungen ist schmerzhaft. Wunden und Blasen lassen sich nicht vermeiden, man kann aber lernen damit zu leben. Tägliches Verbinden und Bandagieren der wunden Stellen, das Eincremen, die Desinfektion, spezifische Bewegungstherapien, die richtige Ernährung und das Schmerzmanagement gehören zum täglichen Leben von Menschen mit EB. Immer noch ist EB eine äußerst entkräftende, unheilbare Erkrankung.

## Le sfide quotidiane di chi vive con l'EB

*Per ora l'EB è una malattia incurabile e molto invalidante. Camminare, vestirsi, sdraiarsi, mangiare, dormire, toccare la pelle durante i movimenti più normali: ogni gesto della quotidianità è doloroso. Bolle e ferite non possono essere evitate, ma si può accettare di conviverci. La medicazione e il bendaggio quotidiani delle ferite, l'applicazione di creme, la disinfezione, le terapie specifiche per il movimento, l'alimentazione e la gestione del dolore fanno parte della vita delle persone con EB.*

## DEBRA hilft

DEBRA Südtirol ist der ehrenamtliche Verein, der Patienten und deren Familien unterstützt, Therapien ermöglicht, Hilfe zur Selbsthilfe bietet, den Erfahrungsaustausch ermöglicht und die medizinischen und forschungstechnischen Entwicklungen für eine Heilung fördert. EB ist eine seltene Erkrankung, weltweit gibt es lediglich 500.000 Schmetterlingskinder. Deshalb ist es für Familien umso schwieriger. Aber DEBRA hilft!

## DEBRA aiuta

*DEBRA Alto Adige è l'associazione di volontariato che sostiene i pazienti con EB e le loro famiglie, rende possibili le terapie, fornisce aiuto per l'autoaiuto, permette lo scambio di esperienze e promuove gli sviluppi medici e di ricerca per trovare una cura.*

*L'EB è una malattia rara: in tutto il mondo ci sono solo 500.000 Bambini Farfalla. Questo rende tutto ancora più difficile per le famiglie.*

*Ma DEBRA aiuta!*

## Wie kann ich helfen?

Dank der Spenden geben wir den Schmetterlingskindern Lebensmut, ermöglichen Therapien, finanzieren spezielle Wundauflagen, stellen medizinische Behelfe wie Rollstühle zur Verfügung und versuchen damit, die Lebensqualität im Alltag zu verbessern. Wir hoffen auf ein besseres Morgen, auf eine heilende Therapie. Deshalb unterstützen wir die Forschung und sind im ständigen Austausch mit internationalen Experten. Denn Forschung bedeutet Hoffnung und wird eines Tages Heilung bringen.

## Come posso aiutare?

*Grazie alle donazioni, possiamo sostenere e incoraggiare i Bambini Farfalla e le loro famiglie a cercare di migliorare la qualità della loro vita nel presente, rendendo possibili terapie, finanziando medicazioni specifiche e indispensabili per le ferite e fornendo ausili come sedie a rotelle. Per un auspicabile futuro migliore per i pazienti affetti da EB, continuiamo a sostenere la ricerca, cerchiamo di essere parte attiva nella rete di ricerca stessa e di favorire contatti, collaborazioni e scambio di informazioni con esperti anche a livello internazionale. La ricerca significa speranza, una speranza concreta di trovare una cura efficace.*

## Hilf uns helfen

### Südtiroler Volksbank

DEBRA Südtirol - Alto Adige

BIC: BPAAIT2B015

IBAN: IT56 P058 5658 3600 1557 1103 341

### Dein 5 Promille

für die Schmetterlingskinder

St.Nr. 92025410215



## Aiutaci ad aiutare

### Banca Popolare dell'Alto Adige

DEBRA Südtirol - Alto Adige

BIC: BPAAIT2B015

IBAN: IT56 P058 5658 3600 1557 1103 341

### Il tuo 5 per mille

per i Bambini Farfalla

Cod. fisc. 92025410215



## Mitglied werden

Die Mitgliedschaft garantiert mit einem kleinen jährlichen Beitrag, dass wir Hilfe dort geben können, wo sie gebraucht wird.

Mehr Infos auf  
[www.debra.it](http://www.debra.it)



## Diventa socio

*La tua adesione è un piccolo contributo annuale che ci permetterà di portare aiuto dove è necessario.*

*Maggiori informazioni su  
[www.debra.it](http://www.debra.it)*



## DEBRA Kontakt

### **DEBRA Südtirol EO**

Rienzstr. 12 D

39034 Toblach (BZ)

Italien

St.Nr. 92025410215

[info@debra.it](mailto:info@debra.it)

[debra@pec.bz.it](mailto:debra@pec.bz.it)

[www.debra.it](http://www.debra.it)

Tel. +39 335 10 30 235

## DEBRA Contatto

### ***DEBRA Alto Adige ODV***

*Via Rienza 12 D*

*39034 Dobbiaco (BZ)*

*Italia*

*Cod.fisc. 92025410215*

*[info@debra.it](mailto:info@debra.it)*

*[debra@pec.bz.it](mailto:debra@pec.bz.it)*

*[www.debra.it](http://www.debra.it)*

*Tel. +39 335 10 30 235*

EO-ODV



**debra**  
Südtirol. Alto Adige.

G G K M U L L E N L O W E

PINKHAND

[www.debra.it](http://www.debra.it)