

Pressekonferenz - Conferenza Stampa

05.04.2012

Therapie für Schmetterlingskinder Terapia per i bambini farfalla

- **Landeshauptmann/Presidente Luis Durnwalder**
- **Landesrat/Assessore Richard Theiner**
- **Primar/Primario Klaus Eisendle**
- **Verein/Associazione DEBRA Südtirol/Alto Adige**

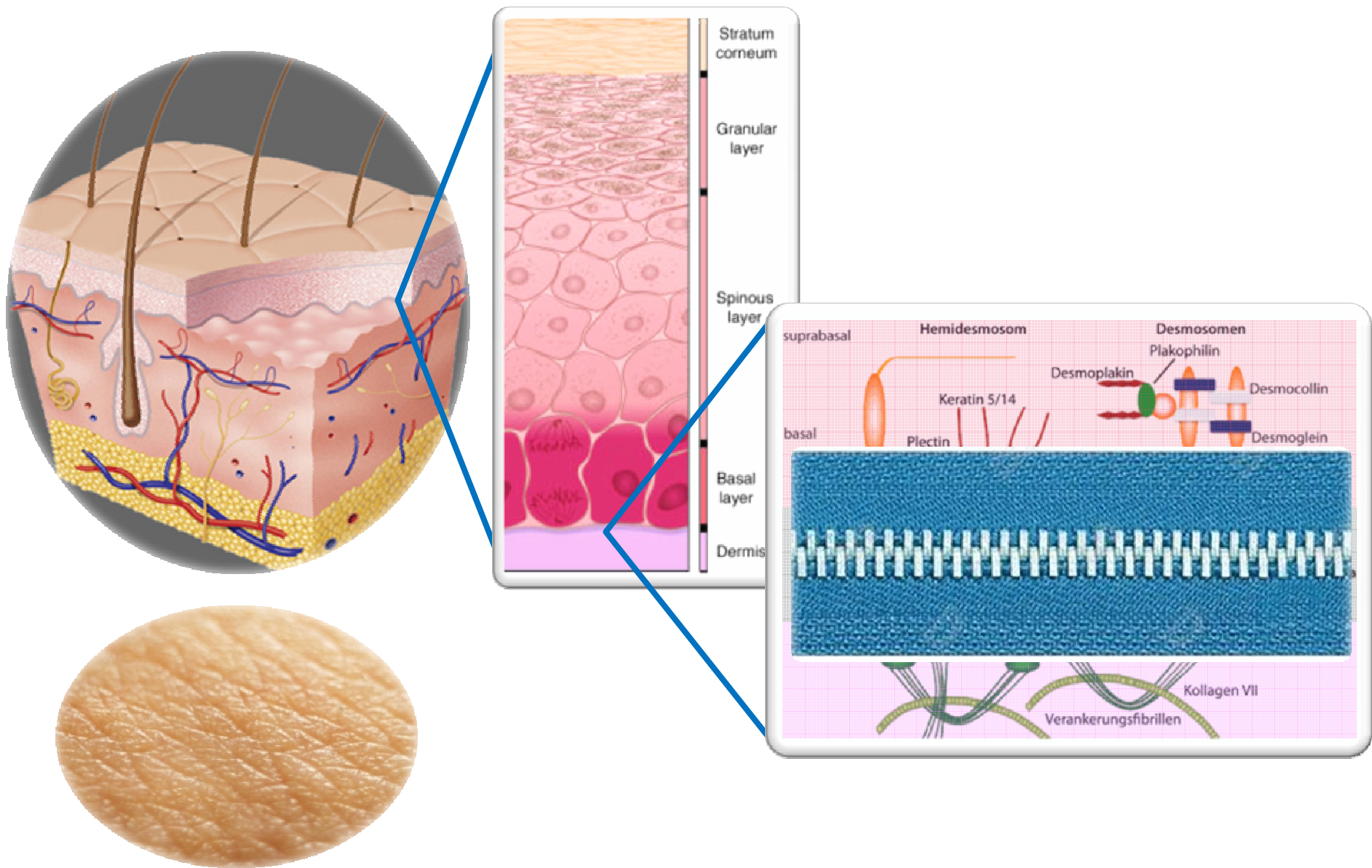


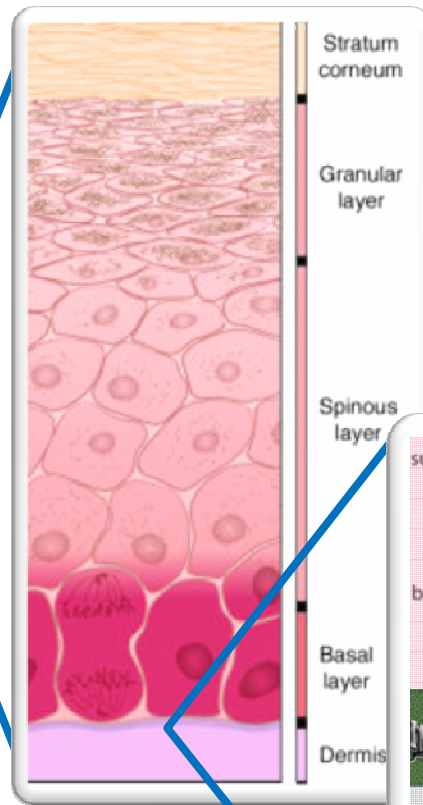
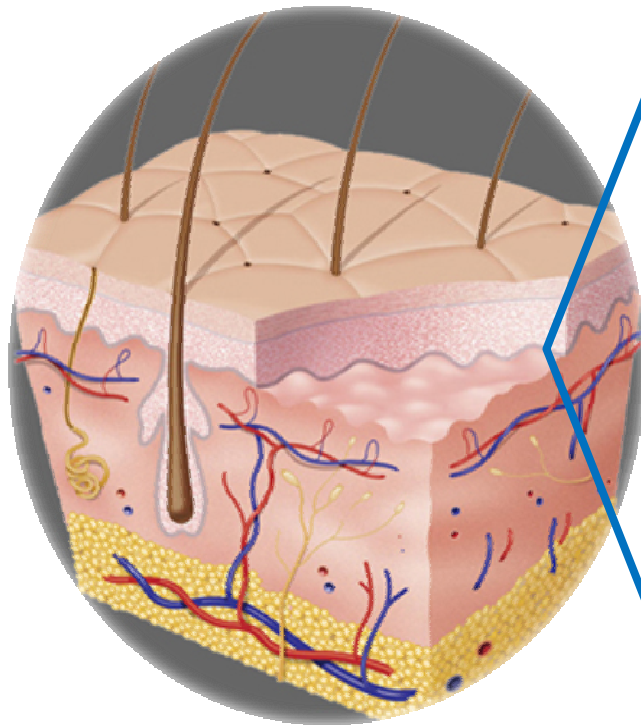
Schmetterlingskinder – bambini farfalla

Priv.-Doz. Primar DDr. Klaus Eisendle

**Was ist Epidermolysis
bullosa
(Schmetterlingskinder)**

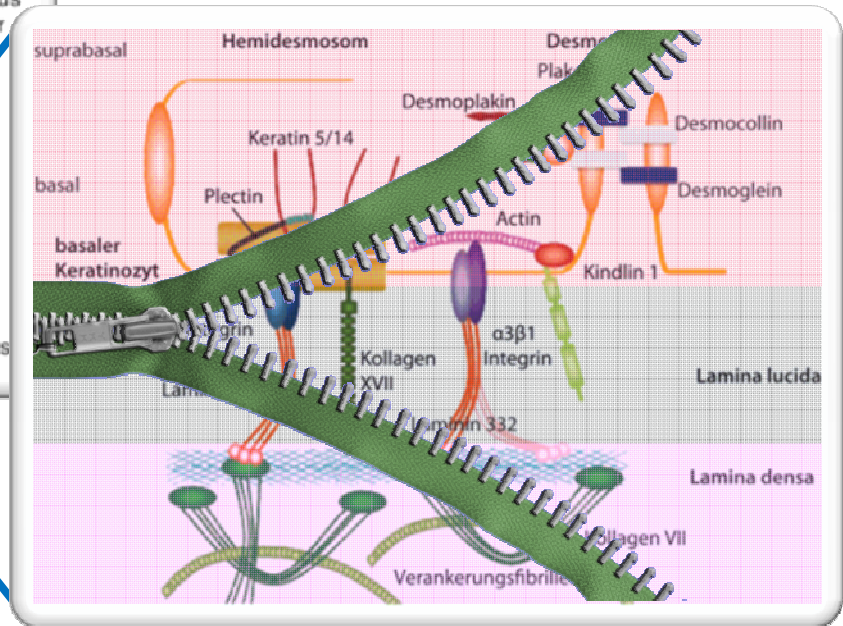
**Cosa è l'Epidermolisi
bollosa?
(bambini farfalla)**





**fehlende oder mangelhaft
ausgebildete Proteine**

Proteine assenti o difettose



Schmetterlingskinder – bambini farfalla

Betroffen sind

- Haut
- Schleimhäute
- Mund
- Augen
- Verdauungstrakt



Parti interessate

- cute
- mucose
- cavo orale
- occhi
- tratto digestivo

Schmetterlingskinder – bambini farfalla

Derzeit keine Heilung möglich

Verfügbare symptomatische Therapie

- Wundversorgung
- Schmerzmanagement
- operative Eingriffe (bei Narben und Verwachsungen)
- Verbesserung der Ernährung und Verdauung
- Psychologische Hilfe

Attualmente guarigione non possibile

Terapia sintomatica disponibile

- Medicazioni delle ferite
- Management del dolore
- Interventi chirurgici (su cicatrici e retrazioni)
- Miglioramento della nutrizione e digestione
- Supporto psicologico











Schmetterlingskinder – bambini farfalla

Interreg IV Projekt

Progetto Interreg IV

Partner

➤ Paracelsus Medizinische Privatuniversität (PMU) Salzburg, Univ.
Hautklinik: Prof. Dr. Johann Bauer, Prof. Dr. Helmut Hintner

➤ Abteilung Gesundheit - Ripartizione Sanità
Krankenhaus Bozen – Ospedale di Bolzano/Divisione dermatologica:
Prim. DDr. Klaus Eisendle, Dr. Nadia Bonometti, Dr. Thuille Tobias

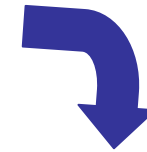
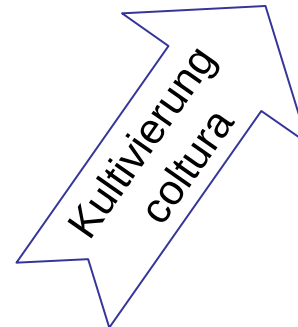
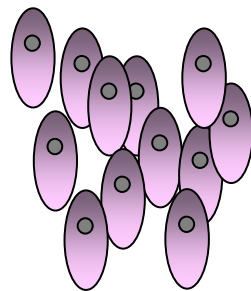
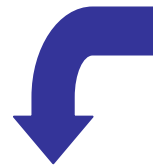


Schmetterlingskinder – bambini farfalla

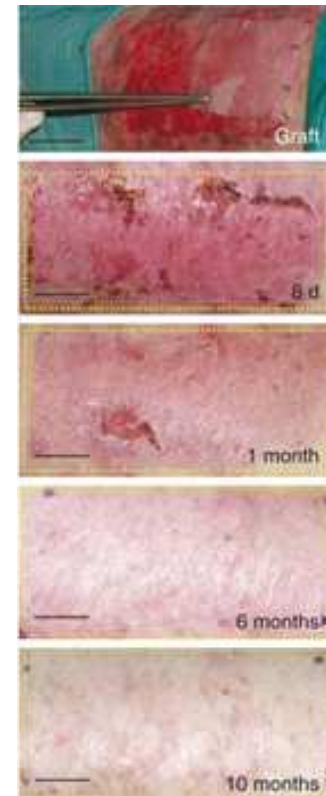
Ex vivo Gentherapie Terapia genica Ex vivo



Genschiff
forbici e colla genica



Transplantation - trapianto



Schmetterlingskinder – bambini farfalla

Unser Beitrag

- Entwicklung und Ausweitung der ex vivo Gentherapie für EB-Patienten
- Südtirol ca. 30 Betroffene
- Charakterisierung der Patienten
- Erstgespräch (Risiken und Procedere)
- Voraussetzungen
- Untersuchungen

La nostra parte

- Sviluppo ed ampliamento della terapia genica ex vivo in pazienti con EB
- Circa 30 persone affette in Alto Adige
- Caratterizzazione dei pazienti
- Primo incontro (informazioni e rischi)
- Requisiti necessari
- Indagini cliniche

Queste sono le sensazioni di vita di un bambino farfalla



www.therapiefuerschmetterlingskinder.at