

# DEBRA Südtirol - Alto Adige - Das Jahr 2015

Weil sich das Leben für ein Schmetterlingskind so anfühlt.





© E. EGGER

## Herzlichen Dank!

DEBRA Südtirol – Alto Adige bedanken sich gemeinsam mit den „Schmetterlingskindern“ bei allen Menschen, die durch persönliches Engagement und großzügige Spenden das Leben von Betroffenen erleichtern. Sie ermöglichen kompetente medizinische Versorgung, Entwicklung von Therapieansätzen und Direkthilfe für Familien, die von Epidermolysis bullosa (EB) betroffen sind.

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die geschlechterspezifische Differenzierung verzichtet. Entsprechende Begriffe gelten im Sinne der Gleichbehandlung grundsätzlich für beide Geschlechter.



# **DEBRA Südtirol - Alto Adige - Das Jahr 2015**

**Weil sich das Leben für ein Schmetterlingskind so anfühlt.**



# DEBRA Südtirol - Alto Adige

2015 war wiederum ein aufregendes und positives Jahr für unseren Verein.

Der Rückblick erfüllt mich mit Dankbarkeit und der Zuversicht, dass Epidermolysis bullosa (EB), die seltene Hauterkrankung immer mehr einem breiten Publikum bekannt gemacht werden kann. Wir haben mit Ärzten, Pflegepersonal und Forschern über EB gesprochen und alle gemeinsam verfolgen wir das gleiche Ziel, einer Therapie zur Linderung und vielleicht eines Tages Heilung für die „Schmetterlingskinder“. Ein großes Anliegen ist uns dabei die Sicherheit der Therapien für unsere EB-Betroffenen – in der Forschung im Labor und im medizinisch-klinischen Bereich. Die enorme Solidarität, die unser Verein schon über Jahre erfahren darf, war auch in diesem Jahr außergewöhnlich: Ob Events, Medienberichte oder Spendensammlungen – viele Menschen sind für unsere Anliegen aktiv geworden und haben uns bei der Unterstützung von EB-Betroffenen begleitet.



Isolde Mayr Faccin - DEBRA Südtirol Alto Adige

© FOTO RAPID

Das Jahrestreffen von DEBRA Südtirol – Alto Adige im März 2015 stand unter dem Motto „Verbinden“. DEBRA sieht sich in der Aufgabe, „Schmetterlingskinder“, ihre Familien, Ärzte und medizinisches Personal, nationale und internationale Forscher sowie engagierte Freunde zu verbinden. Dabei wird nicht nur Know-how geteilt und weitergegeben, sondern die Erfahrungsberichte und Informationen werden so Menschen aus den verschiedenen Bereichen des Alltags von EB-Betroffenen weitergegeben.

Dabei sind die Familien

selbst die Experten, die sich Tag für Tag mit dieser schmerzhaften Erkrankung und den vielen Nebenerscheinungen auseinandersetzen müssen. Ärzte und Forscher lernen bei diesem Treffen die andere Seite der Patienten kennen: das Leben und Zusammenleben außerhalb der Krankenhausatmosphäre. Ein großes Dankeschön geht an dieser Stelle an alle, die unser Jah-

restreffen besuchen und mit ihrer Teilnahme bereichern. Unser Schwerstereverein DEBRA Austria hat 2015 zwei Jubiläen gefeiert: 20 Jahre DEBRA Austria und

10 Jahre EB-Haus. Unsere Glückwünsche und unseren großen Dank für die enge und herzliche Zusammenarbeit überbrachten wir beim Jahrestreffen von DEBRA Austria in Salzburg im Oktober. Die außerordentliche Hilfsbereitschaft und die jahrelange Freundschaft hat unsere zwei Vereine gemeinsam wachsen lassen. Der Rückblick auf 20 bzw. 10 Jahre hat die Fortschritte in der medizinischen Versorgung und in der Forschung aufgezeigt. Eine Heilung ist noch nicht möglich, aber es wird daran mit aller Kraft gearbeitet und das gibt uns Hoffnung auf baldige Linderungsmöglichkeit und schlussendlich einer Heilung. Bei der Jahresversammlung von DEBRA Italien in Mailand im Herbst wurde Cinzia Pilo als neue Präsidentin gewählt, sie ist seit Frühling 2015 auch Präsidentin von DEBRA International. Herzliche Gratulation! DEBRA ist eine große Familie, alle zusammen verfolgen wir das gleiche Ziel: Hilfe und Heilung für EB. Eleonora Buratto, die junge und engagierte Sopransängerin, ist seit Oktober 2015 als Testimonial für die „Schmetterlingskinder“ unterwegs. Mit ihrer fröhlichen und liebevollen Art will sie über unsere Landesgrenzen hinaus „Schmetterlingskindern“ eine Stimme geben und auf EB aufmerksam machen. Das ist für uns sehr wichtig, denn es gibt immer noch viele Menschen, die nicht wissen was EB ist. Auch die Amateurradfahrerin Anna Mei hat im Oktober 2015 ihren Weltrekord den „Schmetterlingskindern“ gewidmet. Sie unterstützt unseren Verein schon seit einigen Jahren. Zusammen mit unserer Botschafterin Arabella von Gelmini Kreutzhof begleiten uns diese starken Frauen mit viel Herz und viel positiver Energie. Es freut mich sehr, dass mit der Synergie dieser tatkräftigen drei Frauen, den „Schmetterlingskindern“ geholfen werden kann. Danke Frauen!

Bedanken möchte ich mich auch bei allen freiwilligen Mitarbeitern, die uns jedes Jahr bei den verschiedensten Veranstaltungen zur Seite stehen, unbürokratisch, schnell und doch mit so viel Engagement! Ich wünsche allen eine gute Zeit und viel Freude beim Lesen, verbunden mit der Bitte, uns auch weiterhin unterstützend zu begleiten.

Wir können nur durch Spenden und den vielen guten Freunden als Verein bestehen um so mit gemeinsamen Kräften uns für die „Schmetterlingskinder“ einsetzen.

Mit den besten Wünschen 

Isolde Mayr Faccin, Präsidentin DEBRA Südtirol - Alto Adige und Mutter einer EB-Betroffenen

# DEBRA Austria

2015 war für uns bei DEBRA Austria ein besonderes Jahr: Der Verein wurde unglaubliche zwanzig Jahre alt, unser wichtigstes Projekt, das EB-Haus Austria, hat seine Pforten bereits seit zehn Jahren für große und kleine „Schmetterlingskinder“ geöffnet. Dieses Doppeljubiläum war im vergangenen Herbst willkommener Anlass für verschiedene Feierlichkeiten, Rück- und Ausblicke aber auch für ein grundlegendes Zwischenfazit.

Auch wenn knifflige Frage offen sind, manches Problem ungelöst ist und anstrengende Wegabschnitte vor uns liegen, muss ein solches Resumé durchwegs positiv ausfallen. In zwanzig Jahren ist in Österreich eine Familie des Vertrauens und der Verbundenheit gewachsen, wir geben einander Halt und machen uns Mut. Vor allem die Freundschaft mit Familien in Südtirol und die Achse DEBRA Austria – DEBRA Südtirol war immer ein bestimmender Faktor. Mit großer Dankbarkeit blicken wir über den Brenner und freuen uns über viele Jahrestreffen und gemeinsame Aktivitäten.


Auch 2015 haben wir viel dazu getan, um finanzielle Mittel für Medizin, Forschung und Nothilfe für EB-Betroffene aufzubringen. Öffentlichkeitsarbeit und Fundraising sind wesentliche Teile unserer Arbeit, denn das Gesundheitssystem ist nach wie vor nicht auf die besonderen Herausforderungen seltener und derzeit noch unheilbarer Erkrankungen eingestellt. Mittel der öffentlichen Hand stehen nicht zur Verfügung. So sind wir unseren Spendern und Förderern ganz besonders dankbar, denn ohne ihre großzügige Unterstützung wären all diese Aktivitäten für die „Schmetterlingskinder“ und vor allem der Betrieb des EB-Hauses in Salzburg nicht möglich.

Neben EB-Betroffenen aus Österreich und Südtirol wenden sich immer mehr Patienten aus anderen Ländern an diese Spezialklinik. Es sind die einschlägige Erfahrung und die besondere Einfühlbarkeit der EB-Ärztinnen und der Krankenschwestern, die dieses Zentrum auszeichnen. Die fundierte Expertise und das große persönliche Engagement sind auch Voraussetzung für ein weiteres wichtiges Projekt: Im Rahmen von EB-CLINET konnten über 80 Partner aus mehr als 50 Ländern zu einem Netzwerk von EB-Zentren und -Experten geformt werden – mit dem EB-Haus im Mittelpunkt.

Die Hoffnung auf ein Leben ohne Blasen, Wunden und Schmerzen treibt uns an und erklärt unser großes Interesse an der Forschung. Die Mitarbeiter der Forschungseinheit im

EB-Haus sind hochmotiviert. Zahlreiche wissenschaftliche Publikationen und Auszeichnungen zeigen ihre Leistungsfähigkeit. Seit August 2015 haben wir mit Dr. habil Julia Reichelt eine neue Leiterin dieses Teams. Sie bringt neue Ideen und ein interessantes Netzwerk in die Forschung ein. Die erfolgreich verlaufene Gen-Stammzelltherapie, bei der einer Patientin im Sommer 2014 „reparierte“ Haut transplantiert wurde, hat großes Potential für die Heilung größerer Hautareale. Nach über einem Jahr kann man diesen Therapieweg als großen Erfolg bezeichnen. Er soll jetzt auch für andere EB-Formen eröffnet werden. Große Hoffnung besteht auch hinsichtlich der blasenreduzierenden Heilsalbe mit dem Wirkstoff Diacerein für EBS-Patienten. Hier bereiten wir Partnerschaften mit Interessenten aus der Pharmaindustrie vor, um dieses Produkt möglichst bald auf den Markt zu bringen.

Zu guter Letzt ein ganz großes Dankeschön: An alle Mitarbeiter des EB-Hauses, die sich tagtäglich für die „Schmetterlingskinder“ engagieren, allen voran an das Führungsteam: Dr. Anja Diem, Dr. Gabriela Pohla-Gubo, Dr. habil Julia Reichelt und Univ.-Prof. Dr. Johann Bauer. Und schließlich an die Mitarbeiterinnen von DEBRA Austria für ihren großartigen Einsatz.

Mein spezieller Dank geht an die vielen großzügigen Spender und Freunde der „Schmetterlingskinder“. Sie sind es, die medizinische Versorgung, Forschung, Vernetzung und unmittelbare Hilfe für Betroffene erst ermöglichen. Bitte begleiten Sie uns auch im heurigen Jahr. Danke! Beste Grüße,  Dr. Rainer Riedl, Obmann DEBRA Austria und Vater einer EB-Betroffenen



© N. BARGAD

Dr. Rainer Riedl - DEBRA Austria

# Epidermolysis bullosa (EB) – Die Erkrankung

„Schmetterlingskinder“ – diese Bezeichnung hat sich in Österreich und in vielen anderen Ländern für Kinder und auch Erwachsene mit Epidermolysis bullosa (EB) durchgesetzt, weil ihre Haut so verletzlich ist wie die Flügel eines Schmetterlings. Der Begriff ist einerseits zutreffend, andererseits wird er der Schwere der Erkrankung kaum gerecht. Der Fachbegriff Epidermolysis bullosa hat bislang keine deutsche Entsprechung; am ehesten könnte man vielleicht sagen: erblich bedingte, blasenartige Ablösung der Oberhaut. Das klingt etwas holprig, aber damit bekommt man zumindest einen ungefähren Begriff davon, worum es bei dieser Erkrankung geht.

Epidermolysis bullosa umfasst eine Gruppe klinisch und genetisch unterschiedlicher Krankheiten, deren gemeinsames Merkmal die Bildung von Blasen an der Haut und an den Schleimhäuten nach mechanischer Belastung ist. Das ist gut vorstellbar, wenn ein Betroffener beispielsweise stürzt oder von einem Fußball getroffen wird. Bei schwereren Formen von EB genügt aber auch ein fester Händedruck, um Blasen zu bekommen. Manchmal ist diese mechanische Einwirkung so

gering, dass sie kaum als solche wahrgenommen wird. Wenn etwa ein Neugeborenes auf dem Rücken liegt und sich ein wenig hin und her bewegt, kann das allein schon dazu führen, dass am Rücken des Kindes riesige Blasen entstehen. In der Folge kommt es zu ständiger Bildung von offenen Wunden, entzündlichen Stellen, Krusten und leider auch zu damit verbundenen Schmerzen.

EB beginnt mit der Geburt und begleitet die Betroffenen ihr ganzes Leben lang. Die Ursache sind genetische Veränderungen in den Eiweißmolekülen, die für die Verbindung zwischen der Oberhaut und der darunter liegenden Lederhaut verantwortlich sind. Fehlt ein solches Eiweißmolekül oder funktioniert es nicht richtig, dann ist die Verankerung nicht vollständig und es kommt bei mechanischer Einwirkung zur beschriebenen Blasenbildung. Für jede Form von EB ist eine andere Veränderung in einem ganz bestimmten Gen verantwortlich. Inzwischen sind Veränderungen in 14 verschiedenen Genen bekannt, welche die jeweiligen EB-Typen verursachen. Die aktuelle Klassifikation umfasst vier Hauptformen mit insge-



© DEBRA AUSTRIA (8)

samt mehr als dreißig Subtypen, wobei Prognose und Verlauf je nach Subtyp höchst unterschiedlich sind.

Das klinische Spektrum der unterschiedlichen Typen ist sehr breit. Am einen Ende stehen schwere Formen mit ganz extremer Verletzlichkeit der Haut, massiver Blasenbildung und vielen offenen Wunden; am anderen Ende mildere Ausprägungen mit nur lokalisierter und seltener Blasenbildung (z. B. bei größerer mechanischer Belastung). Bei einigen Unterformen kommt es neben der Bildung von Blasen auch zu anderen Folgeerscheinungen. So können beispielsweise Finger und Zehen zusammenwachsen, Narben und Verwachsungen im Bereich der Augen (Hornhaut, Augenlider) entstehen sowie Essen und Trinken durch Zahnfehlbildungen und Verengungen von Mundhöhle und Speiseröhre erschwert sein. An der Haut kann es zur Bildung von Hautkrebs kommen, und sehr häufig entsteht auch eine Blutarmut.

Obwohl in letzter Zeit beachtliche Fortschritte in der genterapeutischen Forschung gemacht wurden, ist eine ursächliche Behandlung von EB bis heute noch nicht verfügbar. Derzeit ist eine Therapie der Symptome die einzige Möglichkeit und Hilfe, die wir anbieten können. Neben der Vorbeugung der Blasenbildung (soweit im normalen Alltagsleben überhaupt machbar)

ist eine möglichst gute Wundversorgung und die Behandlung von Infektionen besonders wichtig. Aber auch ausreichende und richtige Ernährung sowie gelegentliche chirurgische Eingriffe (z. B. Handoperationen, Dehnung der Speiseröhre) gehören zur Therapie von EB.

Jede Form von EB hat ihre eigene Ausprägung und ihre speziellen Probleme. Aus diesem Grund ist eine interdisziplinäre Versorgung dringend erforderlich. Neben der Haut müssen auch alle anderen Organe beobachtet und auf Veränderungen untersucht werden. Nur wenn wir nicht nur auf die Haut, sondern auf den ganzen Menschen schauen, können wir jedem einzelnen unserer Betroffenen die für ihn bestmögliche, individuelle Behandlung und Beratung anbieten.

✿ Dr. Anja Diem, leitende Ärztin EB-Ambulanz im EB-Haus Austria





# DEBRA Südtirol – Alto Adige

## Über uns:

Unsere Mission lautet: Die Lebensqualität für Betroffene von Epidermolysis bullosa (EB) verbessern, kompetente medizinische Versorgung bereitstellen und durch die Förderung von Forschung Hoffnung auf Heilung geben.

DEBRA Südtirol -Alto Adige wurde 2004 als Selbsthilfegruppe von Betroffenen, Angehörigen, Freiwilligen und Ärzten mit dem Ziel gegründet, Erfahrungsaustausch und Hilfe für Menschen mit EB anzubieten. Im Sinne unserer Vision „Heilung für EB ist möglich!“ wurde sehr bald begonnen, EB-Forschung zu fördern, um Linderungs- und Heilungsmöglichkeiten zu entwickeln. Unser gemeinnütziger Verein ist seit 2004 im Landesverzeichnis der ehrenamtlich tätigen Organisationen eingetragen und hat das Spendengütesiegel „Sicher Spenden“.

## Unsere Aufgaben:

Ziel des Vereins DEBRA Südtirol - Alto Adige, ist es einerseits die medizinische Versorgung der Betroffenen – besser bekannt als „Schmetterlingskinder“ – sicherzustellen und den Erfahrungsaustausch unter den Betroffenen zu fördern. Andererseits soll die Forschung zur Entwicklung von

sicheren Therapien bzw. zur Linderung der Grunderkrankung und ihrer teilweise sehr folgenschweren Nebenwirkungen etabliert und gefördert werden.

## Unsere Ziele:

- Beratung, Unterstützung, Information und Erfahrungsaustausch für Betroffene und Angehörige
- Sicherstellung und Verbesserung der medizinischen Versorgung
- Entwicklung von Therapien bzw. Linderungsmöglichkeiten für EB
- Zusammenarbeit mit den verschiedenen EB-Zentren



FOTO STABINGER

Vorstand von DEBRA Südtirol - Alto Adige

## Vorstand von DEBRA Südtirol - Alto Adige:

Obfrau: Isolde Mayr Faccin

Obmann Stell.: Dr. Guido Bocher

Schriftführerin: Manuela Costantini

Vorstandsmitglieder:

Dr. Sandro Barbierato

Dr. Nadia Bonometti

Dr. Anna Faccin

Luca Piol

Wirtschaftsberater: Dr. Corrado Picchetti

Ansprechpartner für die Lombardei und für Piemont sind: Antonella Naccarato & Franco Esposti



PRIVAT

**Vielen Dank für die hervorragende Zusammenarbeit**





## Jahrestreffen 2015

FOTO STABINGER

Am Wochenende des 14. und 15. März 2015 veranstalteten wir im Rahmen unserer Generalversammlung das jährliche Zusammentreffen in Toblach. Das Thema der Versammlung war diesmal Verbinden: Darin sieht DEBRA Südtirol – Alto Adige ihre größte und wichtigste Aufgabe, die das Verbinden von Erfahrungen von Familien, Ärzten und Forschern ermöglicht und damit zur Verbesserung der Lebensqualität der „Schmetterlingskinder“ beiträgt. 🌸 Manuela Costantini

Wir sind nun die „56. Mitgliedsorganisation beim Dachverband für Soziales und Gesundheit. Wir freuen uns auf die Zusammenarbeit und den Austausch zwischen den verschiedenen Organisationen.

## Verein der Schmetterlingskinder „DEBRA“ neu im Dachverband

**BOZEN.** Mitgliederzuwachs beim Dachverband für Soziales und Gesundheit: Als 56. Mitgliedsorganisation ist nun die Vereinigung für Schmetterlingskinder „DEBRA Südtirol-Alto Adige ONLUS“ dazugekommen.

Schmetterlingskinder haben eine Haut die so verletzbar ist wie die Flügel eines Schmetterlings. Sie leben mit der angeborenen Hauterkrankung „Epidermolysis bullosa“ (EB). Diese seltene genetisch bedingte Erkrankung verursacht bei geringster Belastung schmerzhaftes Blasen und Wunden am ganzen Körper. Betroffene Schmetterlingskinder kämpfen ständig mit Schmerzen und mühsamer Wundversorgung. Dazu kommen Probleme wie Haar-, Na-

gel- 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. Derzeit gibt es noch keine Heilung.

„DEBRA Südtirol-Alto Adige“ wurde 2004 als Selbsthilfegruppe für Betroffene und Eltern betroffener Kinder gegründet. Heute bietet der gemeinnützige Verein den betroffenen Patienten in Südtirol und dem oberitalienischen Raum Hilfe, Unterstützung, Beratung, und Information. Info: DEBRA Südtirol-Alto Adige, Rienzweg 12/d, 39034 Toblach, Tel. 0474/85 46 06, [www.debra.it](http://www.debra.it)

## Hoffnung für „Schmetterlinge“?

**FORSCHUNGSTAG:** Ein erster kleiner Schritt in Richtung Heilung

**TOBLACH.** Gibt es also Hoffnung für an Epidermolysis bullosa erkrankte Menschen?

Eine Heilung ist nicht mehr ausgeschlossen, dennoch muss ausdrücklich gesagt werden, dass man erst am Anfang eines noch langen Weges steht.

In Toblach hatte der Verein Schmetterlingskinder Südtirol die Fachwelt zu einer Tagung eingeladen. Forscher und Ärzte, allen voran Professor Johann Bauer, die Expertinnen Gabriela Pohl-Gubo und Anja Diem sowie Professor Michele de Luca aus dem Forschungszentrum für regenerative Medizin in Modena, be-



Im Bild: die Präsidentin vom Verein Debra Südtirol Isolda Mayr und die Botschafterin des Vereins Arabella von Gelmini Kreuzhof mit zwei Schmetterlingskindern.

antworteten nach ihren hochintensivsten Referaten alle Fragen rund um die Arbeit und die Forschungsgebiete der Epidermolysis bullosa, der genetisch bedingten und quälenden Hautkrankheit, an der Schmetterlingskinder leiden.

Organisiert wurde den Forschungstag im Spiegelssaal des Kulturzentrums der Verein der Schmetterlingskinder – Debra Südtirol mit Präsidentin Isolda Mayr und Arabella von Gelmini Kreuzhof, engagierte Botschafterin der kleinen und großen Patienten, die an der Krankheit leiden.

## Glückwunsch:

Beim Jahrestreffen von DEBRA Austria hat DEBRA Südtirol – Alto Adige dem Obmann Dr. Rainer Riedl von DEBRA Austria und dem Prof. Johann Bauer eine Urkunde überreicht. Sie soll unsere Dankbarkeit für die hervorragende Zusammenarbeit über all die Jahre ausdrücken, verbunden mit dem Wunsch, uns in Zukunft auch gemeinsam für die „Schmetterlingskinder“ einzusetzen. Auch für das Jubiläum 10 Jahre EB-Haus wurde Herrn Prof. Johann Baur und dem EB-Haus-Team Salzburg eine Urkunde überreicht. 🦋



© R. HAMETNER



© R. HAMETNER



© R. HAMETNER

## Erfolgsgeschichten von DEBRA Südtirol - Alto Adige 2015

### Forschung

Epidermolysis bullosa ist eine seltene genetisch bedingte Erkrankung. Aufgrund einer genetischen Veränderung in der DNA fehlt ein bestimmter Bestandteil, der für die Verankerung der Hautschichten untereinander verantwortlich ist. Die Haut hält nicht zusammen: bei der geringsten Belastung, aber auch spontan, bilden sich Blasen oder Wunden.

Wunden bilden sich dabei nicht nur auf der Außenhaut, sondern auch die inneren Schleimhäute sind betroffen. Diese Blasen, Wunden und Vernarbungen treten in den Augen, im Mund, in der Speiseröhre, im Magen-Darm-Trakt, im Urogenitaltrakt, in den Atemwegen oder in der Lunge auf. Offene Wunden, starker Juckreiz, Vernarbungen, Verwachsung von Fingern und Zehen, schwere Karies, Zahnverlust, Probleme bei der Verdauung sowie aggressive Hauttumore, können das Leben der „Schmetterlingskinder“ Tag für Tag erschweren.

Das Leben der Patienten ist sehr schmerzhaft und schwierig, bei einigen schweren Formen kann es zu einer verkürzten Lebenserwartung kommen. Doch die Forschung macht große Fortschritte. DEBRA Südtirol – Alto Adige unterstützt die Forschung, in der Hoffnung eines Tages ein Leben ohne Blasen und ohne Schmerzen für die „Schmetterlingskinder“ zu ermöglichen.

Dank der Forschung von Prof. Michele De Luca im Zentrum für Regenerative Medizin in Modena ist erstmals eine Gentherapie an einem EB Patienten durchgeführt worden. Ein großer und wichtiger Schritt in Richtung Heilung. Es wurde genetisch veränderte Haut an zwei Körperstellen eines EB - Patienten transplantiert. Diese genetisch geänderten Hautareale sind jetzt gesund und es bilden sich dort keine Blasen mehr.

## Medizin

Stellt euch vor, eure Haut verletzt sich bei jeder geringsten Belastung und es bilden sich Blasen und Wunden. Stellt euch vor, ihr könnt eure Hände nicht mehr benutzen.

Stellt euch vor, eure Hand ist wie eine geschlossene Faust eingeeignet in einem Handschuh und stellt euch vor, dieser „Handschuh“ ist eure eigene Haut! Menschen, die mit der genetischen Erkrankung Epidermolysis bullosa leben, haben eine empfindliche Haut wie die Flügel eines Schmetterlings, bei den schwereren Formen verwachsen unter anderem die Finger der Hände zu Fäusten.

Eine komplizierte aber sehr, sehr schmerzhaft Operation kann eine vorübergehende Verbesserung der Handfunktion bringen: Dr. Antonio Cuzzorea, plastischer Chirurg aus Catania führt diese Operationen bei den „Schmetterlingskindern“ durch, damit sie wieder die Hände benutzen können.

DEBRA Amerika nennt diese Krankheit „The Worst Disease You’ve Never Heard Of“ – eine schlimme Krankheit, von der Sie noch nichts gehört haben! Bei EB bilden sich Blasen und Wunden bei geringster Belastung. Ein Händedruck, Gehen, eine Umarmung, Kleidung, Zähne putzen... all das kann die Haut und ihre Schleimhäute verletzen.

Die Mundhygiene wird durch Blasenbildung an den Schleimhäuten, wie aber auch durch die begrenzte Öffnung des Mundes erschwert. Dies hat zur Folge, dass Zahnschäden zu den häufigen Nebenerscheinungen zählen. Bei einigen Formen von EB sind die Schäden aufgrund des mangelnden Zahnschmelzes nur schwer behandelbar.

DEBRA Südtirol – Alto Adige unterstützt den Zahnarzt Dr. Ezio Sindici in der Dental School in Turin, wo den „Schmetterlingskindern“ geholfen werden kann. Die regelmäßige Behandlung ihrer Zähne ist eine große Herausforderung, es erfordert nicht nur Wissen, sondern auch viel Einfühlungsvermögen. Genau aus diesem Grund ist Dr. Sindici so wichtig und einzigartig für die „Schmetterlingskinder“. Durch seine patientenzentrierte Arbeitsweise kann er Menschen mit EB periodisch medizinisch begleiten. DEBRA unterstützt ihn dabei und verbessert dadurch die Lebensqualität der „Schmetterlingskinder“.

## Familie


Die Geburt eines Kindes ist immer mit großen Gefühlen verbunden. Epidermolysis bullosa ist eine seltene Erkrankung, sie tritt direkt bei der Geburt auf und in fast allen Fällen werden die Eltern mit der Diagnose überrascht. Die Freude der Geburt wandelt sich in Angst und Unsicherheit.

Der gesamte Körper des Neugeborenen ist mit Blasen und Wunden bedeckt. Die Eltern können sich nicht vorstellen, wie sie es halten, umarmen oder wickeln können.

DEBRA unterstützt EB Familien - von Anfang an. DEBRA ist Freundschaft. DEBRA gibt Information, DEBRA tröstet und ermutigt, DEBRA gibt Raum für Enttäuschung aber schenkt auch Mut und Kraft. DEBRA unterstützt den Austausch von Erfahrungen zwischen den EB-Familien, Ärzten und Forschern in den verschiedenen Zentren im In- und Ausland. DEBRA geht in Schulen und erzählt über die „Schmetterlingskinder“. DEBRA ist in den Medien und auch vor Ort. DEBRA informiert die Öffentlichkeit über EB und zeigt, wie „Schmetterlingskindern“ geholfen werden kann.

Denn gemeinsam können wir viel tun. Gemeinsam können wir auf diese seltene Hauterkrankung aufmerksam machen und die Herausforderung annehmen, um gegen diese schreckliche Krankheit mit viel Mut und Kraft zu kämpfen.

Until there is a cure, there is DEBRA.

 „Schmetterlingskind“ Anna Faccin



## Botschafterin der „Schmetterlingskinder“ von DEBRA Südtirol - Alto Adige

Arabella

von Gelmini Kreutzhof



Liebe Isolde, geehrte Präsidentin von DEBRA Südtirol – Alto Adige,

Du hast mich gebeten, als Botschafterin der Südtiroler „Schmetterlingskinder“ einige Zeilen zu schreiben. Als ich meine Gedanken in Wörter fassen wollte, konnte ich zusehends feststellen, dass meine Zeilen allen voran von drei starken Gefühlen getragen und bestehen. Freude, Dankbarkeit und Freundschaft. Seit 10 Jahren kennen wir uns mittlerweile und ich darf seitdem auf unzählige „freudige und wertvolle Momente“ zurückblicken. Die Welt von „DEBRA „ hat mir eine Krankheit und einen Leidensweg näher gebracht, den ich in dieser Form nicht kannte, der mich sehr berührt und mir die Aufgabe zugeflüstert hat, dieser seltenen Krankheit meine Aufmerksamkeit zu schenken. Schnell musste ich feststellen, dass es nicht genügt wenn nur ich, mein Augenmerk auf „ DEBRA „ richte, sondern dass es wichtig und vor allem hilfreich wäre, die Aufmerksamkeit vieler Menschen zu gewinnen.

Desto öfter ich an „ viele Menschen „ dachte, desto vielfacher überlegte ich, die gesamte Südtiroler Bevölkerung zu informieren und vor allem zu involvieren. Ganz nach dem Motto „gemeinsam sind wir stark“, denn nur miteinander können wir gezielt und nachhaltige Hilfe gewährleisten.

Somit wurde es mein Ziel , die Bevölkerung und breite Öffentlichkeit, welche zum größten Teil diese Krankheit überhaupt nicht kannte, über „ Epidermolysis bullosa „ aufzuklären, und mein Wunsch ist es seit jeher, dass jeder über diese Krankheit Bescheid weiß, denn die Hilfe jedes Einzelnen kann dazu beigetragen, die Lebensqualität der kleinen und großen Patienten zu verbessern.

Als Du liebe Isolde mir vor gar nicht langer Zeit wortwörtlich gesagt hast, dass Du Dir unseren gemeinsamen und erfolgreichen Weg, den wir in den letzten Jahren zurücklegen konnten, nie im Leben hättest vorstellen können, hast Du uns ein schönes Kompliment gemacht.

Du hast bestätigt, dass wir unserem Ziel sehr nahe gekommen sind und dass sich für die „Schmetterlingskinder“ Wesentliches stark verbessert hat.

Erlaube mir bitte an dieser Stelle, dass ich in aller Kürze und

als Botschafterin der Südtiroler „Schmetterlingskinder“, meinen Dank auf die Personen ausdehne, welche uns auf unserem Weg stets begleitet und unterstützt haben. Allen voran gilt mein herzlichster Dank unserem Alt-Landeshauptmann Dr. Luis Durnwalder. Er war maßgeblich daran beteiligt, dass der Verein DEBRA Südtirol – Alto Adige gegründet wurde und steht uns seit jeher zur Seite. Nicht nur als Landeshauptmann von Südtirol, sondern auch als Freund. Er hat uns stets seine wertvolle Zeit zur Verfügung gestellt und beschenkt uns auch weiterhin mit seinem Wohlwollen und seiner Freundschaft. Ich werde ihm dafür immer sehr dankbar sein.

Ich danke dem Südtiroler Pressewesen. Ohne die wertvolle Unterstützung seitens der Presseverantwortlichen wäre es niemals möglich gewesen, die Südtiroler Bevölkerung für „Epidermolysis bullosa“ zu sensibilisieren.

Herzlichen Dank an den lieben Herrn Franz Sinn, der mit seinen wertvollen Veröffentlichungen in den „Dolomiten „ unsere Anliegen von der ersten Stunde an begleitet hat und uns seitdem sehr unterstützt. Innigen Dank auch an unserem lieben Freund und Herausgeber der „ Neuen Südtiroler Tageszeitung „ Herrn Arnold Tribus, der uns genauso tatkräftig geholfen hat, das Augenmerk der Öffentlichkeit auf die „Schmetterlingskinder“ zu richten, uns fortwährend zur Seite steht und uns eine sehr wertvolle Hilfe ist.

Genauso herzlich danke ich auch einem lieben Freund, dem Direktor der italienischen Tageszeitung „ Alto Adige „ Dr. Alberto Faustini. Auch er hat die Krankheit in seiner Zeitung erläutert, über das leidgeprüfte Leben der Patienten berichtet und dazu beigetragen die italienischsprachige Bevölkerung hier in Südtirol über „Epidermolysis bullosa“ zu informieren. Selbstverständlich danke ich auch dem Radiosender Südtirol 1 und dem Südtiroler Wochenmagazin FF, dem Südtiroler TV Sender SDF ,dem ital. sprachigem TV Sender Video33, der Rai Sender Bozen, dem Radio Grüne Welle und dem ORF Südtirol und natürlich allen Verantwortlichen und Beteiligten für ihre wertvollen Beiträge zu den Südtiroler „Schmetterlingskinder“.

Mein größter Dank gilt natürlich der Südtiroler Bevölkerung für ihre großzügige Spendenbereitschaft. Ohne das Wohlwollen vieler lieber Menschen wäre unser Wirken nicht vorstellbar



und es ist mir ein Anliegen ihnen auch bei dieser jetzigen Gelegenheit herzlich zu danken. Liebe Isolde, es ist mir eine besondere Freude und Ehre, Botschafterin von DEBRA Südtirol – Alto Adige zu sein und die Anliegen der „Schmetterlingskinder“ in der Öffentlichkeit zu vertreten.

Ich habe erkannt, wie wichtig es für die Patienten und ihren Angehörigen ist, ein sog. Sprachrohr zu haben und ich bin gerne dieses sog. Sprachrohr der lieb gewonnenen „DEBRA Family“.

Es ist ein Gefühl das mich beflügelt, wenn wir Zeit miteinander verbringen, Fortschritte erzielen und wieder etwas verbessern konnten.

Ich danke Dir an dieser Stelle für Dein Vertrauen und für Deine Freundschaft, die mir sehr wichtig ist und mich sehr beschenkt. Du weißt, dass ich Dich als Mensch und als Mutter eines „Schmetterlingskindes“ sehr bewundere und genauso empfinde ich auch für alle anderen Eltern der EB Patienten und natürlich für die „Schmetterlingskinder“ selbst.

## Eleonora Buratto

### Testimonial der „Schmetterlingskinder“

Seit Oktober 2015 bin ich Testimonial von Verein DEBRA Südtirol - Alto Adige, der sich für die Epidermolysis bullosa-Betroffenen einsetzt.

Seit einiger Zeit kenne ich die Probleme der sogenannten „Schmetterlingskinder“, sie leben seit der Geburt mit einer Haut, die bei geringster Berührung oder Reibung Blasen und Wunden am ganzen Körper bildet. Die einfachsten täglichen Beschäftigungen sind mit viel Schmerz verbunden. Gehen, essen, sich bewegen, sind eine große Herausforderung.

Aber das Schlimmste ist, dass es bis jetzt noch keine wirksame Therapie gegen diese genetische Hauterkrankung gibt. Die Behandlung beschränkt sich auf die schmerzhaft und mühsame tägliche Versorgung der Wunden und regelmäßigen chirurgischen Eingriffe. Die Wissenschaft hofft, mit den notwendigen Mitteln, eine wirksame Linderung/Heilung innerhalb der nächsten zehn Jahre zu entwickeln. Einige Forschungsprojekte konnten mit der Unterstützung von DEBRA

Ich bin dankbar, dass ich teilnehmen darf an den Hoffnungen dieser lieben und starken Menschen und an ihrer bewundernswerten Lebensfreude. Ich kann die vielen wunderbaren, oft auch unfassbaren Momente, die ich als Botschafterin der „Schmetterlingskinder“ bis heute erleben durfte nicht alle aufzählen, doch kann ich sagen, dass ich keines dieser Erlebnisse missen möchte und ich jeden gemeinsamen Moment im Herzen trage. Mich hat jeder Augenblick mit den „Schmetterlingskindern“ bewegt, manchmal überwältigt oder erschüttert, immer sehr berührt. Ich will Dir versprechen, dass ich nicht aufgeben werde, mich für die gemeinsame Sache stets einzusetzen.

In Vorfreude auf viele weitere gemeinsame Stunden wünsche ich Dir und euch allen weiterhin viel Kraft, alles Liebe und immer ein Lächeln im Herzen. Arabella



Arabella von Gelmini Kreutzhof Botschafterin der „Schmetterlingskinder“ von DEBRA Südtirol-Alto Adige



PRIVAT

Südtirol - Alto Adige durchgeführt werden: Die ersten Ergebnisse sind ermutigend.

Ich fühle mich geehrt, meinen Namen, meine Stimme und meine Freizeit für diese „Sache“ zur Verfügung zu stellen, diese seltene Hauterkrankung EB einem großen Publikum bekannt zu machen, diese außergewöhnliche Familie und die Forscher, die nach einer Heilung suchen, zu unterstützen. ([www.debra.it](http://www.debra.it))



# Der aktuelle Forschungsstand in Modena

Nach der Studie der grundsätzlichen Machbarkeit der Gentherapie an einem ersten, von der junktionalen EB-Form betroffenen Patienten, die 2006 im Nature Medicine veröffentlicht wurde, und nach Erlangung aller erforderlichen Genehmigungen von der italienischen Arzneimittelagentur (AIFA), wurde im Zentrum für regenerative Medizin „Stefano Ferrari“ an der Universität von Modena und Reggio Emilia (CMR), in Zusammenarbeit mit dem Universitätsabteiler Holostem Therapie Avanzate, die Anwendung von genetisch korrekten Hautteilen für die genetische Therapie der Epidermolysis bullosa fortgesetzt. In Zusammenarbeit mit dem Team von Prof. Johann Bauer aus Salzburg wurden mit Erfolg zwei Patienten mit der junktionalen Form behandelt und so die vorher erzielten Ergebnisse bestätigt.

Im März 2015 hat diese Therapie (mit der kommerziellen Bezeichnung Hologene 5, Hologene 17 und Hologene 7 für die Behandlung, respektive, der junktionalen Laminin 5 abhängigen und Kollagen 17 abhängigen Form und der dystrophen Kollagen 7 abhängigen Form) von der europäischen Arzneimittelagentur (EMA) die Designation einer „Waisenkinderarznei“ erhalten. Dies dank der Zusammenarbeit mit der Chiesi Farmaceutici S.p.A., Mehrheitsteilhaber der Holostem, in welcher Herr Prof. Michele De Luca als wissenschaftlicher Leiter und Frau Prof. Graziella Pellegrini als Leiterin der Forschungs- und Entwicklungsabteilung tätig sind.

Diese Designation stellt einen wichtigen Meilenstein in der Entwicklung der Gentherapie dar und sieht, nach Vervollständigung der klinischen Versuchsphase, die Registrierung als Arznei vor, die allen europäischen EB-Patienten zugänglich gemacht werden kann, wie es bereits im Jahr 2015, mit einer anderen Zelltherapie (Holoclar) der Fall gewesen war, die von Herrn Prof. De Luca und Frau Prof. Pellegrini zur Rekonstruktion der beschädigten Hornhaut bei Augenverbrennungen entwickelt worden war.

2015 haben sich die Forschungstätigkeiten des CMRs im Bereich von EB, auch dank der Zusammenarbeit mit DEBRA Südtirol – Alto Adige und mit den Patienten, die biologische Proben für die Forschung zur Verfügung gestellt haben, auf zwei Haupttypologien konzentriert.

1. Studie der molekularen Mechanismen, welche die Selbst-

erneuerung, Proliferation und Differenzierung der Stammzellen der von den verschiedenen EB-Formen betroffenen Patienten regeln, Entwicklung von Methoden zur genetischen Korrektur von Epidermal-Stammzellen mit retroviralen Vektoren (auch neuer Generation) und mit Methoden zur homologen Wiederkombination, Charakterisierung der genetisch korrekten Stammzellen und Sicherheits- und Wirksamkeitstests.

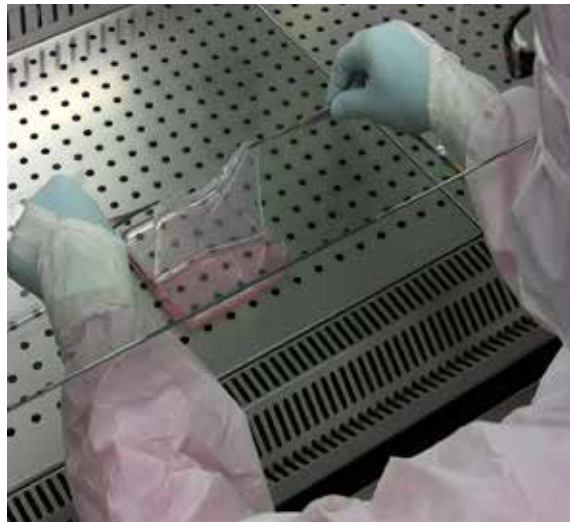
2. Bereitstellung, in Zusammenarbeit mit dem Zentrum für genomische Forschungen der Universität von Modena und Reggio Emilia, eines neuen, schnellen und effizienten Diagnosesystems, basierend auf einer simultanen Studie von Dutzenden von Genen mit neuen Technologien zur massiven Studie des Genoms, um dem EB-Patienten in wenigen Wochen eine Charakterisierung des Molekularfehlers zu liefern, das ebenso in der Lage sein soll, mit Präzision auch jene Mutationen festzustellen, die mit traditionellen Methoden nur schwer ermittelbar sind.

In diesen Tagen wurde außerdem das Verfahren zur Zuteilung der Mittel für das Programm POR-FESR 2014-2020 -ASSE 1 Forschung und Innovation abgeschlossen, durch welche strategische industrielle Forschungsprojekte für die prioritären Bereiche der intelligenten Spezialisierungsstrategie der Region Emilia Romagna unterstützt werden, die in den Labs des regionalen Hochtechnologie-Netzwerkes realisiert werden. Von den über 100 eingereichten Projekten (aufgeteilt in die Makrobereiche Lebensmittel, Bauwesen und Konstruktionen, Kultur- und Freizeitindustrie, Gesundheit und Wellness, Mechatronik und Motorenbau) hat die Universität von Modena und Reggio Emilia den ersten Platz in der Rangliste erobert, gemeinsam mit dem Orthopädischen Institut von Bologna, mit einem vom Labor CIDSTEM des Zentrums für regenerative Medizin „Stefano Ferrari“, unter der Leitung von Prof. Michele De Luca, koordinierten Projekt, das mit ca. 1 Million Euro finanziert werden wird.

In dem zur Gänze in Modena ausgearbeiteten und vorangetriebenen Projekt, mit der Bezeichnung „Hologene 7 als Entwicklungsmodell einer fortschrittlichen Therapie auf der Grundlage von genetisch korrekten Stammzellen“, arbeiten die herausragendsten Persönlichkeiten der Region im Bereich der regenerativen Medizin und Genomik zur Behandlung der dys-



Die nächsten Schritte sehen die Fortführung der klinischen Experimentierung auf der junktionalen, Laminin 5 abhängigen Form und den Beginn einer neuen klinischen Versuchsserie für die dystrophe Form vor, in Zusammenarbeit mit der Universitätsklinik von Modena und dem EB-Haus von Salzburg, das sich mit der Durchführung von klinischen Versuchen in Österreich beschäftigen wird. 🌀 Prof. Michele De Luca



tropfen Form von EB zusammen. Das Projekt basiert auf einem interdisziplinären Ansatz, der die Betreuung des Patienten von der Diagnose bis zur Behandlung vorsieht und Modena in ein internationales Bezugszentrum für EB verwandeln wird.

Der Diagnoseteil ist dem Genomiklabor anvertraut, das von Prof. Enrico Tagliafico koordiniert wird. Dieser wird im dienststellenübergreifenden Genomik-Forschungszentrum von Unimore, einen Dienst zur frühzeitigen Diagnose mit der Technik der Next Generation Sequencing in Zusammenarbeit mit DEBRA Südtirol - Alto Adige einrichten. Der klinische Teil, von der Auswahl der Patienten bis zur Durchführung der Versuche, obliegt der Hautklinik der Universitätsklinik von Modena, unter der Leitung von Prof. Giovanni Pellacani, in Zusammenarbeit mit JSB Solutions und DEBRA Südtirol - Alto Adige. Die transgenen Hautteile, dagegen, werden, koordiniert von Prof. Michele De Luca, vom Labor GMP des Zentrums für regenerative Medizin „Stefano Ferrari“, gemeinsam mit dem Universitätsabteiler Holostem Therapie Avanzate und mit Chiesi Farmaceutici, hergestellt.





# Dental School in Turin

Dental School in Turin, Leiter Herr Prof. S. Carossa  
Abteilung für Menschen mit Behinderung und für seltene Krankheiten

Dr. E. Sindici Frau Dr. P. Mlekuz

Die Dental School in Turin ist ein Bezugspunkt für die zahnmedizinische Versorgung nicht nur für die Region Piemont, sondern auch auf nationaler Ebene.

Im Laufe der Jahre ist die Anzahl der Patienten in den Abteilungen für Menschen mit Behinderung und seltenen Krankheiten stark angestiegen.

Dies auch dank der Intervention von DEBRA Südtirol Alto Adige.

Dieser Verein hat durch die Bereitstellung eines Stipendiums zur Erweiterung des medizinischen Personals beigetragen, und somit konnte das Fachpersonal, das sich mit den von Epidermolisi bollosa betroffenen Patienten befasst, aufgestockt werden.

Weiterhin konnte der Verein den Forschern einen Laser für die Behandlung von EB-Patienten zur Verfügung stellen.

Dieses Gerät hat sich für die jüngste, von Dr. E. Sindici und sein Team durchgeführte Studie als sehr wichtig erwiesen.

Diese Arbeit hebt die aus dieser Forschung hervorgegangenen Vorteile hervor. Ausgangspunkt war eine von Herrn Prof. Gianluca Tadini durchgeführte Untersuchung, in deren Rahmen aus Nabelschnur gewonnene und mit Laser-Biostimulator aktivierte Wachstumsfaktoren eingesetzt wurden.

Die im Laufe dieser Studie erzielten Resultate sind der Nachweis für die Gültigkeit dieser Therapie.

Mit der nächsten Forschungsreihe, die bereits im Gange ist, soll nachgewiesen werden, dass bei Anwendung auf die Läsion dieser per Laser-Biostimulator aktivierten Wachstumsfaktoren ein Kollagen enthaltendes, regenerierbares Gewebe entsteht.

Diese Entwicklung in Richtung einer möglichen Therapie für Patienten mit EB war dank des Vereins DEBRA Südtirol – Alto Adige möglich, mit dem deklarierten Ziel, diese Abteilung angesichts der steigenden Anzahl der Patienten auszudehnen und zu verbessern, um auf nationaler Ebene eine sichere Referenz für die Behandlung dieser Pathologie darzustellen.

Wir glauben fest an die Verstärkung dieser Abteilung und der von ihr vorangetriebenen Forschung.



Dr. E. Sindici Frau Dr. P. Mlekuz





## Dermatologie Bozen

„Schmetterlingskinder“ leiden sehr häufig an **Eisenmangel**. Deshalb sind wir sehr froh, dass wir durch unser Ansprechpartner auf der Dermatologie im Krankenhaus Bozen, Frau Dr. Nadia Bonometti die Möglichkeit haben, Eiseninfusionen zu machen - und die Krankenschwester Evi macht das hervorragend. An dieser Stelle ein herzliches Dankeschön an das gesamte Team unter der Leitung von Primar DDr Klaus Eisendle 🌸 „Schmetterlingskind“ Martin Pfeifer

### KONTAKT:

#### Krankenhaus Bozen

Dermatologische Abteilung  
Gebäude W, 3. Stock  
Primar DDr. Klaus Eisendle  
Tel: 0471 909 901  
E-Mail: dermat.bz@sabes.it



## Dr. Beier Abschlusszahnbehandlung

2015 überreichte DEBRA Südtirol Frau Dr. Ulrike Beier für ihre Zahnbehandlung an „Schmetterlingskindern“ einen Schmetterlingspreis als kleines Zeichen der Dankbarkeit. Dr. Beier hat beim Schmetterlingskind Anna eine gesamte Zahnsanierung mit Überkronung vorgenommen.

Diese Behandlung war nicht nur für die Zahnärztin neu, sondern wurde in dieser Weise und in dem Maße noch nicht bei Menschen mit EB durchgeführt.

Schmetterlingskind Anna: „Frau Dr. Beier hat mir neue Zähne gegeben und mir so neuen Lebensmut geschenkt. Die hervorragende Zahnärztin hat sich nicht nur dem ‚Problem‘ EB angenommen, sondern sich für diese Behandlung auch ext-

ra weitergebildet und ist so, mit Kreativität und Mut den Herausforderungen blutiger Schleimhäute und offener Wunden im Mund bei EB entgegengetreten. Die Zahnbehandlung hat mehr als drei Jahre, Zeit, Arbeit und Schmerzen gekostet - nicht nur bei mir als „Schmetterlingskind“! Frau Dr. Beier hat mit mir mitgelitten und wir haben wohl beide mittendrin ans Aufgeben gedacht.

Aber der lange und steinige Weg hat sich gelohnt: Ich habe nun meine Zähne überkront, kann besser Kauen, Biesen und Zähneputzen. Früher waren meine Zähne durch den von EB bedingten Zahnschmelzdefekt so rau und porös, dass bereits das Berühren der Zähne mit den Schleimhäuten zu Blasen zum Beispiel auf der Zunge führte. Meine ‚neuen‘ Zähne haben mir neuen Lebensmut und Selbstsicherheit geschenkt! Das ist Lebensqualität pur – denn heute kann ich wieder mit allen Zähne strahlend lachen! Danke Frau Dr. Beier!“ 🌸 „Schmetterlingskind“ Anna Faccin

## EB-Haus Ambulanz Bericht 2015

Liebe Freunde und Mitglieder von DEBRA Südtirol – Alto Adige!

Schon wieder ist ein Jahr vergangen! Daher möchte ich Ihnen nun einen kurzen Bericht über unsere Arbeit im vergangenen Jahr geben.

Das wichtigste Ziel unserer EB-Ambulanz in Salzburg war und bleibt es, für Menschen, die mit EB leben, die bestmögliche Versorgung und Beratung anzubieten. Die Schwerpunkte der EB-Ambulanz liegen neben der Diagnostik in einem umfassenden Wundmanagement, der Schmerztherapie, der Ernährungsberatung, den Vorsorgeuntersuchungen sowie den allgemeinen medizinischen Beratungen. Es gibt hier viele Fragen, Sorgen und Ängste, denen nachgegangen wird. Im weiteren Lebensverlauf wandeln sich die Fragen: Einschulung, Berufswahl, Ortswechsel, Urlaubsplanung oder Freizeitgestaltung sind nur einige der vielen Bereiche, bei denen Rücksicht auf die medizinischen Erfordernisse der EB-Erkrankung genommen werden muss. Hier stehen die EB-Haus-Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter ebenfalls beratend zur Seite, und versuchen gemeinsam mit den Betroffenen und ihren Angehörigen gangbare Wege zu finden.

Die Zusammenarbeit mit unserer Forschung wurde weiter verstärkt. So konnten inzwischen die ersten klinischen Studien durchgeführt, die unter anderem verschiedene Ansätze für eine verbesserte Wundheilung untersuchten.

Das EB-Handbuch, eine Informationsquelle für EB-Betroffene und ihre Angehörigen ist nun online ([www.eb-handbuch.org](http://www.eb-handbuch.org)). Es enthält viele wertvolle Informationen für Betroffene und Angehörige zu den EB-relevanten Themen, wie z.B. Ernährung, Juckreiz, Schmerz und ist in den Sprachen Deutsch, Englisch und Italienisch verfügbar.

2015 wurde auch erstmalig eine Evaluation durchgeführt. Die anonym durchgeführte Befragung der Patientinnen und Patienten bestätigte unseren Weg. Optimierungsbedarf gibt es in der Aufklärung über EB bei niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten. Hier werden wir intensiv weiter arbeiten.


Für die Zukunft haben wir uns zusammen mit dem Forschungsteam neben der intensiven Suche nach einer Heilung auch die weitere Verbesserung der Behandlung von Begleiterscheinungen, wie z.B. Juckreiz, Nierenprobleme oder Blutarmut, zum Ziel gesetzt. Ein weiteres Thema bleibt nach wie vor die Verbesserung der Hautkrebsvorsorge.

Durch die Zusammenarbeit des Ambulanz-Teams mit den EB-Forscherinnen und Forschern und unserem Experten-Netzwerk, sowie durch die großartige Unterstützung unserer Förderer und Sponsoren, sehen wir den Herausforderungen und Entwicklungen der nächsten Jahre mit Zuversicht entgegen!



© R. HAMETNER

v.l.n.r.: Brigitte Sailer, Sebastian Frank, Anja Diem, Manuela Langthaler, Katharine Ude-Schoder, Maria Krammer, Barbara Frohnwieser (Forschung, Studienkoord.), Lydia Stremnitzer - Fotocredit: Rudi Hametner

Beste Grüße von unserem EB-Ambulanz Team!   
Anja Diem

## EB-Forschung Bericht 2015

Ich möchte mich als neue Leiterin der Forschungsabteilung am EB-Haus Austria vorstellen. Die Arbeit am EB-Haus habe ich im August 2015 begonnen, nachdem ich zuvor acht Jahre an der Universität Newcastle (UK) über Stammzellen gelehrt und mit meiner Arbeitsgruppe an Gentherapien für erblich bedingte blasenbildende Hauterkrankungen geforscht habe. Der erste Kontakt zum EB-Haus Austria entstand bereits 2012, auf einer dermatologischen Konferenz in Italien. Ich freue mich, dass die Wahl bei der Suche nach einer neuen Forschungsleitung für das EB-Haus Austria auf mich fiel und ich die erfolgreich geleistete Aufbauarbeit seitens meines Vorgängers Prof. Dr. Johann Bauer mit einem exzellenten Team hochmo-

## EB-Haus Akademie Bericht 2015

tivierter junger Forscher fortsetzen darf.

Mein Ziel ist es, gemeinsam mit dem Team der drei Einheiten des EB-Hauses, Ambulanz, Akademie und Forschung, wirksame Therapien zu entwickeln. Dabei werden verschiedene Ebenen der Blasenentstehung angegangen: Korrektur des Defekts direkt am Erbgut oder bei der Übersetzung der Information des Erbguts in Eiweiß-Bausteine. Andere Projekte richten sich auf das Immunsystem und die Behandlung der besonders aggressiven Plattenepithelkarzinome bei Patienten mit den schwersten Formen von EB. Die Ursachen für Verwachsungen von Fingern und Zehen und der starke Juckreiz, die für EB Patienten besonders belastend sind, werden ins Visier genommen.

Beim diesjährigen Jahrestreffen von DEBRA-Austria in St. Virgil in Salzburg wurde unsere Ausstellung „Forschung zum Begreifen“ mit Begeisterung angenommen. Die Ausstellung, die aus Modellen, Videos und Plakaten bestand und bei der es auch die Möglichkeit gab, selber tätig zu werden und DNA zu isolieren, hatte zum Ziel, Betroffenen die Forschung am EB-Haus anschaulich darzustellen.

Das EB-Haus ist eng mit Forschergruppen in Salzburg und weltweit verknüpft. Diese Kooperationen werden weiter intensiviert und neue Kontakte werden geknüpft um das Ziel der Therapieentwicklung schneller zu erreichen. Zwei unserer Projekte sind bereits im Stadium erster klinischer Studien mit ersten positiven Ergebnissen, weitere Studien sollen folgen. Die enge Zusammenarbeit von Ambulanz, Akademie und Forschern im EB-Haus bietet eine einzigartige Plattform zur Begegnung, zur Entwicklung und Studie von Therapien, und zur effizienten Weitergabe der hier gewonnenen Erkenntnisse an andere Wissenschaftler, Mediziner, Pfleger und vor allem Betroffenen. 🦋

Dr. habil. Julia Reichelt, Leitung der Forschungseinheit im EB-Haus



© R. HAWMETNER

Das EB-Haus Austria betreut derzeit Patienten aus 26 Ländern der Welt. Viele dieser EB-Betroffenen nehmen die mühsame Anreise nach Salzburg, die Sprachbarrieren oder langwierige Verfahren zur Kostenrückerstattung gerne auf sich, denn der Zugang und die Qualität in der medizinischen Versorgung von EB sind in vielen Ländern nach wie vor verbesserungswürdig. Damit zukünftig nicht mehr nur der Patient, sondern die Expertise reist, wurde seitens der EB-Haus Akademie das Projekt „EB-CLINET – Klinisches Netzwerk von EB-Zentren und Experten“ ins Leben gerufen. Gerade eine seltene Krankheit erfordert die Bündelung aller bisher gemachten Erfahrungen in Klinik und Wissenschaft. Aus diesem Grund zielt EB-CLINET darauf ab, weltweit alle EB-Spezialisten zusammenzuführen. Somit wird ein Austausch von Fachkenntnis ermöglicht und es kommen neue Erfahrungen in der medizinischen Behandlung der EB rasch allen Patienten zugute.

Seit Gründung der Initiative EB-CLINET im Jahr 2011 wurden weltweit 82 Projektpartner aus 56 Ländern rekrutiert (Stand: Dezember 2015). Die Ansprechpartner stammen aus 26/28 EU Mitgliedsländern, 9 weiteren europäischen Staaten sowie 21 Ländern außerhalb Europas. Im Jahr 2015 konnte das klinische Netzwerk 19 neue Kooperationspartner aus 14 Ländern zur Mitarbeit gewinnen. Vereint und weltumspannend verfolgen sie alle eine gemeinsame Mission, nämlich die fachgerechte medizinische Versorgung für Menschen mit EB auszubauen und ihnen die bestmögliche Lebensqualität zu sichern.



Die weitreichende internationale Kooperation ermöglicht es, grundlegende und für alle Projektpartner notwendige Vorhaben gemeinsam auf den Weg zu bringen. Dazu gehören die Etablierung eines weltweiten EB-Registers (insbesondere zur Rekrutierung von Patienten für klinische Studien), die Aus-



und Weiterbildung aller Mitarbeiter und die Zusammenarbeit im Rahmen der Erstellung klinischer Leitlinien zur Behandlung der EB (siehe auch: <http://www.eb-clinet.org/about-eb-clinet/work-streams.html>).

Ein großes Anliegen im Jahr 2015 war es, die Rolle von EB-CLINET als Wegbereiter und Vermittlungsstelle für Neuerungen sowie als Informationsplattform für EB-Experten auszubauen. Folgende Neuheiten wurden umgesetzt:

- E-Mail-Adressen für EB-CLINET
- Projektpartner

**Contact:**  
[austria.salzburg\(at\)eb-clinet.org](mailto:austria.salzburg(at)eb-clinet.org)

Die **E-Mail-Adressen** ermöglichen es, dass der EB-CLINET Hauptansprechpartner im jeweiligen Land direkt und dennoch anonym kontaktiert werden kann. Die Adressen sind auf der EB-CLINET Website abrufbar und erleichtern einerseits den unmittelbaren Austausch zwischen den Experten, andererseits haben natürlich auch Patienten die Möglichkeit, diese Adressen zu nutzen und in ihrem Umfeld EB-kompetente Personen aufzufinden. Alle Kontakte sind somit einfach und datenschutzgerecht abrufbar.

Am Beispiel der für das EB-Haus Austria generierten Adresse [austria.salzburg@eb-clinet.org](mailto:austria.salzburg@eb-clinet.org) sieht man, dass keine persönlichen Daten – wie beispielsweise der Name eines Arztes – bekanntgegeben werden. E-Mails werden über die anonyme Adresse direkt in den Posteingang des jeweiligen EB-CLINET Partners weitergeleitet. In der relativ kurzen Anwendungszeit haben wir bereits sehr gute Erfahrungen mit dem neuen System gemacht, das maßgeblich zur schnelleren Kontaktherstellung beiträgt und somit auch sehr hilfreich für Patienten bei akutem Handlungsbedarf ist.

Eine Liste aller Partner mit den entsprechenden Adressen kann hier abgerufen werden: <http://www.eb-clinet.org/partners/current-partners.html>



### Interaktive Karten

Ein weiteres Bestreben von EB-CLINET war es, eine weltweite Übersicht der verschiedenen EB-Standorte/Zentren, sowie deren Angebote im Bereich EB bereit zu stellen. Auf den interaktiven Karten sind alle EB-CLINET Partner mittels kleiner Fähnchen auffindbar. Basierend auf den Angaben der jeweiligen Partner in unserem Fragebogen, sind Kontaktinformationen, Expertise in EB sowie Auskünfte zu Gesundheitsleistungen und Behandlungen auf einen Klick sichtbar. Derzeit werden alle DEBRA- und andere EB-Selbsthilfegruppen hinzugefügt und langfristig soll die Karte auch alle Standorte von Laboratorien beinhalten. Die interaktiven Tools sind hier zu finden: <http://www.eb-clinet.org/maps.html>.



### Online Umfrage zu Aus- und Weiterbildung für EB

Um einen besseren Überblick über die weltweite Situation in Hinblick auf Angebot und Nachfrage von EB-Trainingsmöglichkeiten zu erhalten, wurde 2015 in Zusammenarbeit mit Dr. Jemima Mellerio und Dr. Anna Martinez (London, UK) eine Onlineumfrage zu diesem Thema entwickelt. Auf Basis der Umfrageergebnisse wird künftig ein Gesamtcurriculum für Aus- und Weiterbildung entwickelt, welches gezielter auf die Bedürfnisse der Partner abgestimmt ist.



### Konferenzen

Von 24.-26. September 2015 fanden gleich zwei bedeutende EB Konferenzen in London statt:

Die EB-CLINET und die DEBRA International Konferenz wurden erstmals unter einem Dach abgehalten.

Rückblickend hat sich dies als eine besonders sinnvolle Entscheidung herausgestellt, denn Kliniker des EB-CLINET Netzwerkes trafen auf Vertreter der weltweiten DEBRA Organisationen und so wurde ein Fachaustausch auf sehr persönlichem Wege und in entspannter Atmosphäre ermöglicht. Mit über 300 Delegierten aus 35 Ländern übertraf die Teilnehmer rate alle Erwartungen.

Das abwechslungsreiche Konferenzprogramm umfasste klinische Fragestellungen, aktuelle Forschungsthemen sowie soziale Themen. Hochkarätige internationale Experten konnten für die Vorträge gewonnen werden. Der Abhandlung von Schwerpunktthemen wie der multidisziplinären Versorgung, der Entwicklung von Best Practice Guidelines, der psychosozialen Beratung, den Vernetzungsmöglichkeiten für EB-Experten und Betroffene, sowie Neuem aus dem Bereich Fundraising konnte entsprechend Raum gegeben werden.

Detaillierte Informationen und der Konferenzbericht sind hier abrufbar: <http://www.eb-clinet.org/meetings-trainings/3rd-eb-clinet-conference-2015.html>

### Rückblick EB-CLINET 2015 in Zahlen:

- 12 EB-CLINET Newsletter Aussendungen
- 320 Delegierte bei der 3. EB-CLINET Konferenz und DEBRA International Konferenz
- 36 auswertbare Beantwortungen der Umfrage zum Thema Aus- und Weiterbildung in EB
- 19 neu rekrutierte Projektpartner

Nicht zählbar sind die vielen Fachgespräche mit EB Experten oder die zahlreichen E-Mails zur Kontaktherstellung zwischen EB-Patienten und EB-CLINET Kooperationsärzten in

den jeweiligen Ländern. In diesem Zusammenhang darf auch die gute Zusammenarbeit mit DEBRA International/ EB without Borders nicht unerwähnt bleiben. Durch Schaffung klarer Kommunikationswege werden inzwischen Doppelgleisigkeiten vermieden und Patienten wesentlich rascher mit ihren Anliegen an passende Ansprechpartner vermittelt.

### Fundraising & Spenderbetreuung

Nach wie vor ist uns die persönliche Betreuung der treuen Spender im EB-Haus ein großes Anliegen. Vielen Unterstützern ist es sehr wichtig zu sehen, wohin ihre Spende fließt. 2015 nutzten 80 Einzelpersonen/ Gruppen die Möglichkeit, die Sach-oder Geldspenden persönlich im EB-Haus Austria zu übergeben oder sich auch einfach nur über die „Schmetterlingskinder“ und deren Erkrankung zu informieren. Die jeweiligen Vorträge zu diesem Thema in Verbindung mit den Hausführungen fanden wieder großen Anklang und bewegten viele Personen, sich neuerlich für die „Schmetterlingskinder“ einzusetzen. Das Spendenergebnis konnte im Vergleich zum Jahr 2014 um 8,3 Prozent gesteigert werden.

Ein Höhepunkt im vergangenen Jahr war sicherlich der 10. Geburtstag des EB-Hauses und das 20jährige Bestehen der Patientenorganisation DEBRA Austria. Diese beiden Jubiläen wurden am 20.11.2015 im EB-Haus Austria gefeiert. Unter den Gästen waren nicht nur Vertreter aus Presse, Wirtschaft und Politik, auch zahlreiche Unterstützer und treue Spender folgten der Einladung. Rund 300 Personen besuchten das EB-Haus an diesem besonderen Tag und erhielten Gelegenheit zu einem tieferen Einblick in die Tätigkeiten und Aufgaben der drei Einheiten im EB-Haus: EB-Ambulanz, EB-Forschung und EB-Akademie. Der Schwerpunkt der Veranstaltung lag diesmal im Bereich der Forschung. Verschiedene Stationen machten es möglich, die vielfältigen Forschungsinitiativen im EB-Haus Austria einfach zu „BeGreifen“. Besucher konnten an den Stationen auf spielerische Art und Weise das komplexe Thema der angeborenen Hauterkrankung EB verstehen lernen. So wurden beispielsweise die häufigsten Fragen zu Gentherapie und anderen Therapiemöglichkeiten der EB beantwortet, Krebsbildung und Wundheilung erörtert oder im Labor DNA aus Obst isoliert und Zellen mittels eines Bauplanes selbst hergestellt. Wissen zu Hilfsmitteln und Verbandsmaterialien für „Schmetterlingskinder“ konnte man sich in der Ambulanz aneignen. Stündliche Vorträge zum Werdegang des EB-Hauses und zwei Filme zum Jubiläum rundeten die Veranstaltung ab.



Dr. Gabriela Pohla-Gubo

# Nationaler Kongress 2015 DEBRA Italia Onlus

Mailand - DEBRA Italien Onlus hat vom 17. bis 18. Oktober ein Kongress in Mailand 2015 veranstaltet. Es waren zwei intensive Tage an denen sich Patienten und ihre Familien, Ärzte und Fachleute austauschen konnten. Zum ersten Mal konnten diesmal beide Tage zum Erfahrungsaustausch genutzt werden. Mit großer Freude zählte die Veranstaltung mehr als 100 Teilnehmern aus ganz Italien und zeigte damit, dass das Interesse groß war.

Die verschiedenen Programmpunkte waren sehr vielseitig: Es wurden Forschungsprojekte vorgestellt, die zum Teil von DEBRA Italien finanziert werden, Berichte aus der klinische Grundlagenforschungen und der internationalen EB-Forschung und Ärzte stellten ihre Ergebnisse von der Behandlung Schmetterlingskindern vor.

Am zweiten Tag wurde über folgende Themen besprochen:

- Der derzeitige Stand der internationalen Grundlagenforschung und der internationalen klinischen Forschung
- Multidisziplinäre Betreuung in italienischen EB Zentren
- Die Entwicklung internationaler und nationale „Guidelines“ für die bestmögliche Versorgung bei EB
- Die Ausbildung eines professionellen medizinischen Teams, das sich den verschiedenen, Herausforderungen bei EB annehmen soll
- Psychosoziale Unterstützung
- Die Bedeutung einer besseren Information und des regelmäßigen Erfahrungsaustauschs

Das Treffen war auch eine gute Gelegenheit zum Kennenlernen und zum Erfahrungsaustausch zwischen den Familien. Das große Engagement, mit dem die Fachleuten für eine besseren Lebensqualität unserer Schmetterlinge arbeiten, motiviert uns und gibt uns Kraft, die vielen Herausforderungen, die uns durch EB gegeben werden, anzunehmen und unsere Anstrengung fortzusetzen.

Wir erwarten euch noch zahlreicher beim nächsten Kongress von DEBRA Italien. ☘

Die Präsident von DEBRA Italien ONLUS

Cinzia Pilo



**CONVEGNO DEBRA ITALIA 2015**  
Milano 17-18 Ottobre 2015  
Aula G.B. Condoni - CLINICA MANGIAGALLI - Via Comandò, 12

**L'epidermolisi bollosa: nuove prospettive per l'assistenza e la ricerca a favore dei bimbi farfalla**

**Presidente del CONVEGNO**  
Suzanna Esposito  
Unità di Pediatria ed Allergologia di Cura  
Educativa IECU del Centro  
Dipartimento di Pediatria  
Università degli Studi di Milano, Milano  
Cinzia Pilo  
Onlus Italia

Sabato 17 Ottobre	Domenica 18 Ottobre				
<p><b>Ore 09.00</b> <b>Salute delle Autorità</b> C. Pilo (Milano) - Presidente ONLUS Italia S. Esposito (Milano) - Presidente IECU del Centro - Ospedale Maggiore P.I. Istituto F. Pozzan (Dobbiaco), A. Frazon (Dobbiaco) - Istituto S. Lucia - Udine A. Pavesi (Milano) - Presidente IECU del Centro - Ospedale Maggiore P.I. Istituto</p> <p><b>Ore 09.30-11.00</b> <b>INQUADRAMENTO CLINICO</b> Moderatore: S. Esposito (Milano) P. Della (Milano) Ore 09.30 Inquadramento clinico-Biogenetico Ore 09.50 L'epidermolisi bollosa - U. Di Nicheo (Roma) Ore 10.10 La ricerca nell'epidermolisi bollosa - G. Zamboni (Roma) Ore 10.30 Nuove modalità di terapia topica - R. Ryan (Durham, USA) Ore 10.50 Discussioni</p> <p><b>Ore 11.15</b> Coffee break</p> <p><b>Ore 11.45-13.30</b> <b>Table show domande e risposte</b> <b>APPROCCIO MULTIDISCIPLINARE AL PAZIENTE</b> Moderatore: M. F. Baleschi (Milano), C. Pilo (Milano) 11.45 Il pediatra e il nutrizionista - S. Guze (Milano) 12.05 Il dermatologo - G. Taddei (Milano) 12.15 Il ruolo dell'autoimmunità - G. Amicchiato (Bari) 12.30 L'odontoiatra - S. Sisti (Torino) 12.45 La chirurgia della mano - A. Cuccione (Catania), L. Gabetta (Milano) 12.50 Discussioni</p> <p>13.30 Lunch 14.30 Assemblée DEBRA Italia Onlus ed elezione del nuovo Comitato Direttivo 17.00 Spogliamento 18.00 Proclamazione del nuovo Comitato Direttivo Cocktail inaugurale</p>	<p><b>Ore 09.00</b> <b>Table Show</b> <b>APPROCCIO MULTIDISCIPLINARE AL PAZIENTE DAL PUNTO DI VISTA MEDICO</b> Moderatore: G. Amicchiato (Bari) Il pediatra - G. Amicchiato (Bari) Il dermatologo - G. Taddei (Milano) Il dietista - S. Sisti (Torino) Aspetti genetici - U. Di Nicheo (Roma) Il nutrizionista - G. Zamboni (Roma) L'infiammazione - G. Pavesi (Milano), S. Vanni (Milano) L'osteologo - G. De Stefano (Milano)</p> <p><b>Ore 10.30-11.30</b> <b>STATO DELL'ARTE SULLA LETTERATURA SCIENTIFICA</b> Moderatore: C. Pilo (Milano) 10.30 Novità della ricerca - S. Esposito (Milano) 11.00 Novità della letteratura congressuale e linee guida - S. Guze (Milano), G. Taddei (Milano)</p> <p>Ore 11.30 Coffee break</p> <p><b>Ore 11.45-13.15</b> <b>Table Show</b> <b>APPROCCIO MULTIDISCIPLINARE AL PAZIENTE DAL PUNTO DI VISTA CHIRURGICO</b> Moderatore: G. De Angelis (Napoli) L'odontoiatra - F. Sisti (Torino) Il ginecologo/obstetra - P. De Angelis (Roma) L'oculista - L. Invernizzi (Milano) Il chirurgo della mano - A. Cuccione (Catania) Il fisioterapista - A. Lippolis (Milano)</p>				
<p><b>ISCRIZIONI</b> L'iscrizione è gratuita, per iscriversi è necessario compilare il sito <a href="http://www.debraprosso.it">www.debraprosso.it</a> ed inviare la scheda di iscrizione on line.</p> <table border="0"> <tr> <td> <p><b>SOGGETTO ORGANIZZATORE</b> <b>DEBRA Italia Onlus</b> DEBRA ITALIA ONLUS Via Bassano di Cadorna, 22/a 00151 ROMA Tel. 06 51105000 info@debraitaliaonlus.org www.debraitaliaonlus.org</p> </td> <td> <p><b>EDUCAZIONE CONTINUA IN MEDICINA</b> Sono stati riconosciuti 5 crediti ECM per la giornata di Sabato 17 Ottobre per le seguenti categorie professionali: • <b>Medicina Chirurica</b> con specializzazione in: Chirurgia Generale, Chirurgia Pediatrica, Dermatologia e Immunologia, Genetica Medica, Medicina Fisica e Riabilitazione, Pediatria, Pediatria (pediatrici di libera scelta) • <b>Neurologia</b> • <b>Neurofisiologia</b> • <b>Neurologia</b> • <b>Dieta</b></p> </td> <td> <p><b>SECRETARIA ORGANIZZATIVA</b> <b>formazione</b> Viale Mario Sisto, 1/3 00147 MILANO Tel. 02 2501112 Fax 02 25010473 formazione@debraprosso.it www.debraprosso.it</p> </td> <td> <p><b>PROVIDER</b> <b>Strategie Marketing</b> Strategie Comunicazione e Marketing S.p.A. Via Poma, 11/07 60139 PESCARA Tel. 085 2952407 Fax 085 24143 www.debraprosso.it</p> </td> </tr> </table> <p>Evento realizzato con educational grant di  </p>		<p><b>SOGGETTO ORGANIZZATORE</b> <b>DEBRA Italia Onlus</b> DEBRA ITALIA ONLUS Via Bassano di Cadorna, 22/a 00151 ROMA Tel. 06 51105000 info@debraitaliaonlus.org www.debraitaliaonlus.org</p>	<p><b>EDUCAZIONE CONTINUA IN MEDICINA</b> Sono stati riconosciuti 5 crediti ECM per la giornata di Sabato 17 Ottobre per le seguenti categorie professionali: • <b>Medicina Chirurica</b> con specializzazione in: Chirurgia Generale, Chirurgia Pediatrica, Dermatologia e Immunologia, Genetica Medica, Medicina Fisica e Riabilitazione, Pediatria, Pediatria (pediatrici di libera scelta) • <b>Neurologia</b> • <b>Neurofisiologia</b> • <b>Neurologia</b> • <b>Dieta</b></p>	<p><b>SECRETARIA ORGANIZZATIVA</b> <b>formazione</b> Viale Mario Sisto, 1/3 00147 MILANO Tel. 02 2501112 Fax 02 25010473 formazione@debraprosso.it www.debraprosso.it</p>	<p><b>PROVIDER</b> <b>Strategie Marketing</b> Strategie Comunicazione e Marketing S.p.A. Via Poma, 11/07 60139 PESCARA Tel. 085 2952407 Fax 085 24143 www.debraprosso.it</p>
<p><b>SOGGETTO ORGANIZZATORE</b> <b>DEBRA Italia Onlus</b> DEBRA ITALIA ONLUS Via Bassano di Cadorna, 22/a 00151 ROMA Tel. 06 51105000 info@debraitaliaonlus.org www.debraitaliaonlus.org</p>	<p><b>EDUCAZIONE CONTINUA IN MEDICINA</b> Sono stati riconosciuti 5 crediti ECM per la giornata di Sabato 17 Ottobre per le seguenti categorie professionali: • <b>Medicina Chirurica</b> con specializzazione in: Chirurgia Generale, Chirurgia Pediatrica, Dermatologia e Immunologia, Genetica Medica, Medicina Fisica e Riabilitazione, Pediatria, Pediatria (pediatrici di libera scelta) • <b>Neurologia</b> • <b>Neurofisiologia</b> • <b>Neurologia</b> • <b>Dieta</b></p>	<p><b>SECRETARIA ORGANIZZATIVA</b> <b>formazione</b> Viale Mario Sisto, 1/3 00147 MILANO Tel. 02 2501112 Fax 02 25010473 formazione@debraprosso.it www.debraprosso.it</p>	<p><b>PROVIDER</b> <b>Strategie Marketing</b> Strategie Comunicazione e Marketing S.p.A. Via Poma, 11/07 60139 PESCARA Tel. 085 2952407 Fax 085 24143 www.debraprosso.it</p>		

## FC-Bayer Fanclub hilft den „Schmetterlingskindern“

In Lana gibt es einen sehr aktiven FC-Bayern-Fanclub, die „Rot-Weißen Adler“. Neben dem Herz für Fußball zeigen die Fans aber auch eine große soziale Ader. Im Rahmen der langen Einkaufsabende in der touristischen Hochsaison, Sommer 2015 organisierte der Fan-Club an 8 aufeinanderfolgenden Donnerstag-Abenden ein Torwandschießen zugunsten der Südtiroler „Schmetterlingskindern“ DEBRA Südtirol – Alto Adige.

Bei einem gemütlichen Zusammentreffen mit informativem Gedankenaustausch zwischen Vertretern des Fan-Clubs und DEBRA Südtirol – Alto Adige wurde den Schmetterlingskindern die beachtliche Spende von 2.500 € überreicht. DEBRA Südtirol – Alto Adige bedankt sich herzlich bei allen Spendern, bei den Fans und den Organisatoren der „Rot-Weißen Adler“, allen voran Frau Verena Pattis.



Zita Pfeifer, Mutter eines „Schmetterlingskindes“



## Jeder Treffer ist ein ganz besonderer Sieg

**VORBILDLICH:** FC-Bayern-München-Fanclub „Rot-Weiße Adler“ aus Lana unterstützt „Debra Südtirol“

LANA. Der FC-Bayern-Fanclub „Rot-Weiße Adler Lana“ hat sich erneut in den Dienst einer guten Sache gestellt: Der Club mit Präsidentin **Verena Pattis** an der Spitze hat den Sommer über mehrere spannende Torwandschießen in Lana organisiert. Der Erlös dieser Abende ging auch heuer an einen wohltätigen Zweck – und zwar darf sich die Vereinigung „Debra Südtirol“, die Menschen mit Epidermolysis bullosa („Schmetterlingskinder“) unterstützt, über eine beachtliche Spendensumme freuen. Nun fand die große Abschlussveranstaltung statt, und der Höhepunkt des Abend war die Scheckübergabe durch den Fanclub-Vorstand an Vertreter von „Debra



Strahlende Gesichter bei der Spendenübergabe (von links): Maurizio Faccin (Debra), Stephan Stauder („Rot-Weiße Adler“), Richard Pattis („Rot-Weiße Adler“), Anna Faccin (Debra), Verena Pattis (Präsidentin der „Rot-Weißen Adler“), Zita Pfeifer (Debra) und Isolde Mayr Faccin (Debra).

Südtirol“ rund um Präsidentin **Isolde Mayr Faccin**.

Außerdem hatten die „Rot-Weißen Adler“ Persönlichkeiten aus Politik, Gesellschaft und Sport zu einem lustigen Promi-Torwandschießen geladen. An der Wand versuchten sich Lanas Bürgermeister **Harald Stauder**, die amtierende „Zett“-Miss-Südtirol **Valentina Campanella**, die beiden Fußballer des FC Südtirol **Alessandro Furlan** und **Fabian Tait** sowie Snowboard-Parallelschlalom-Weltmeister **Roland Fischnaller** und Olympiateilnehmer **Omar Visintin**.

Für jeden Treffer, aber auch für jeden Fehlschuss erhöhte der FC-Bayern-Fanclub die Spendensumme.

© Alle Rechte vorbehalten





## Kultur und Soziales

### *Cultura e società*

GRUNDSCHULE TERLAN

### Begegnung mit einer starken Frau

TEXT UND FOTO: 5. KLASSE GS TERLAN

**Eine Begegnung mit einer sehr starken Frau hat die Kinder der 5. Klasse der Grundschule Terlan sehr beeindruckt. Hier ihr Bericht.**

Alles begann am 26. Oktober bei unserem Elternsprechtag. Wir, die 5. Klasse der Grundschule Terlan, organisierten einen Kuchenverkauf, um Spenden für die „Schmetterlingskinder“ zu sammeln.

Am Dienstag, den 17. November kam das Schmetterlingskind Anna Faccin vom Verein DEBRA zu uns in die Klasse. Anna ist 25 Jahre alt und lebt seit ihrer Geburt mit ihren Wunden. Sie hat sehr viele Verletzungen an ihrem Körper und muss diese auch täglich neu verbinden. Außerdem hat sie eine sehr empfindliche Haut, und bei jeder noch so kleinen Verletzung bekommt sie Blasen.

Wir Kinder fanden es bewegend, dass sie so offen über ihre Beeinträchtigung geredet hat. Wir finden Anna sehr mutig, weil sie auch in schweren Tagen einfach nach vorne schaut. Sie hat uns auch erzählt, wie ihre Schulzeit war. Im Gegensatz zu uns wurde sie in der Schule schlecht behandelt. Man hat ihr z. B. absichtlich die Hand fest zusammengedrückt, obwohl die Schüler genau wussten, dass sie auch da Wunden hatte. Nur eine Freundin stand ihr immer zur Seite. Damit sie nicht mehr gehänselt wurde, erzählte sie in ihrer Klasse über ihre Krankheit. Nachdem Anna vieles über sich erzählt hatte, durften wir ihr einige Fragen stellen. Ivan fragte sie, ob sie Auto fahren könne. Anna antwortete, dass sie einen Führerschein besitzt und sehr gerne Auto fährt.

Die Schüler Ivan, Andrea, Evelyn, Judith, Hannes, Sophia, Deborah, Anna Greta, Melanie, Wanesa, Alexa, Benjamin, Fabjola, Moritz, Larissa, Julian, Nathalie, Greta und Sonja waren von den Erzählungen von Anna sehr beeindruckt.

Deborahs Frage war, ob sie lieber duschen oder baden geht. Baden gehen sei angenehmer, antwortete Anna, denn beim Duschen fühle es sich jedes Mal so an, als ob viele Nägel auf ihren Körper fallen würden. Viele weitere Fragen folgten noch, bis die Stunde zu Ende war. Zum Schluss überreichten wir ihr noch den Scheck und machten ein gemeinsames Foto. Uns hat diese Stunde mit Anna sehr gut gefallen, und wir können uns jetzt besser in ihre Situation hinein fühlen. ■



## Schmetterlingskind besuchen WK-Jugendgruppe

■ Text Weißes Kreuz Ritten

Klobenstein, 25. Februar 2015. **Anna Faccin, 25 Jahre jung, leidet seit ihrer Geburt an der seltenen Hauterkrankung Epidermolysis bullosa, besser bekannt als Schmetterlingskind.**

Anna Faccin besuchte mit ihrer Mutter die Jugendgruppe des Weißen Kreuzes Ritten und erzählte, wie sie ihr Leben mit der Krankheit meistert.

Gespannt und beeindruckt lauschten die

Jugendlichen den Erzählungen. Sie erfuhren, mit welchen Schwierigkeiten und Hürden sie tagtäglich zu kämpfen hat und wie sie ihren Alltag bewältigt. Anna: „Man lernt mit der Krankheit umzugehen; ich bin meine eigene Forscherin und muss immer selbst herausfinden, was für mich gut ist und was mir schadet. Es zahlt sich aus, manche Dinge zu tun, auch wenn es nachher weh tut.“ Diese Aussagen faszinierten die Jugendlichen, denn auch Anna hat ähnliche Wünsche wie sie. Sie

ließ sich tätowieren, stach sich selber Ohringe und ließ sich auf so manches Abenteuer ein. Zurzeit macht sie gerade einen Schwimmkurs, obwohl ihr das Was-

**So fühlt sich das Leben für ein Schmetterlingskind an.**



## Hoffnung in die Forschung

SCHMETTERLINGSKINDER: Stiftung Sparkasse hilft

SÜDTIROL. Seit vielen Jahren ist Arabella von Gelmini Kreutzhof Botschafterin der Selbsthilfegruppe „Debra Südtirol“. Sie betreut Schmetterlingskinder und deren Eltern und bietet den Betroffenen Hilfe, Beratung und Information, aber auch Erfahrungsaustausch untereinander an. Schmetterlingskinder leiden an einer sehr schmerzhaften, angeborenen Hautkrankheit namens „Epidermolysis bullosa“. Die Krankheit macht die Haut so verletzlich wie die Flügel von Schmetterlingen. Jetzt gewann Arabella von Gelmini auch die Stiftung Südtiroler Sparkasse für ihre und der Schmetterlingskin-



Andreas Oberbacher, Arabella von Gelmini-Kreutzhof, Anna Faccin, Isolde Mayr und Karl „Schaly“ Pichler (v.l.n.r.)

der Sache. Ziel ist es, die Lebensqualität der Patienten zu verbessern, und vor allem die Forschung zu unterstützen, damit eine effiziente Heilungsmethode entwickelt werden kann.

◀ Die Weiß-Kreuz-Jugend Ritten mit dem Schmetterlingskind Anna (in der Mitte).



ser große Schmerzen bereitet und sie viel Zeit hierfür investieren muss. Dennoch freut sie sich auf jede Schwimmstunde, denn ihre sportlichen Aktivitäten sind leider sehr eingeschränkt. Im vergangenen Sommer war Anna mit ihrem Freund das erste Mal am Meer und war vom Wasser fasziniert. Leider wird sie auch mit negativen Äußerungen und Gesten der Mitmenschen konfrontiert. So wurde ihr beim letzten Urlaub nahe gelegt, nicht das öffentliche Buffet zu nutzen. Doch Anna versichert: „Da hilft nur eins: Kopf hoch, Tränen abwischen, Make up nachtragen und die Aussage schnell vergessen.“

Offen ging sie auf die Fragen der Zuhörer ein und beantwortete sie ehrlich und ausführlich. Den Jugendlichen wurde klar: trotz der täglichen Schmerzen und der vielen Zeit, die Anna mit Verbinden ihrer Wunden beschäftigt ist, ist sie eine lebensfrohe junge Frau, die ihr Leben in all ihren Facetten liebt und genießt.

DEBRA Südtirol - Alto Adige hilft seit dem Gründungsjahr 2004 Menschen mit Epidermolysis bullosa (EB), auch bekannt unter dem Namen Schmetterlingskinder.

Betroffene Schmetterlingskinder kämpfen ständig mit Blasenbildung am ganzen Körper, mit Schmerzen und mühsamer Wundversorgung. Dazu kommen 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.

Derzeit gibt es noch keine Heilung. Aber mit Ihrer Hilfe kann DEBRA helfen.

Die Ziele von DEBRA Südtirol - Alto Adige sind finanzielle Unterstützung der Forschung; medizinische Versorgung für Schmetterlingskinder; Entwicklung einer Heilungsmethode bzw. Linderungsmöglichkeiten; Beratung, Information und Erfahrungsaustausch für Menschen mit EB und deren Familien; Unterstützung des EB-Hauses als Center of Excellence in der Versorgung von EB-Betroffenen an den Salzburger Landeskliniken.

**Spenden:** DEBRA Südtirol, Rienzweg 12/D, 39034 Toblach; Tel. 0474 854606; info@debra.it (Südtiroler Volksbank, IBAN IT56P0585658360015571103341; BIC BPAAIT2B015).

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



# Cortina Dobbiaco RUN



**Benefizlauf/gara benefica  
zugunsten von/a favore di**



&



**Toblach/Dobbiaco, 30 05 2015 17:00**

Start Park Grand Hotel 8,5 km rund um den Toblacher  
See/intorno al Lago di Dobbiaco



Infos +  
Anmeldungen/iscrizioni:  
[www.mamazone.it](http://www.mamazone.it)

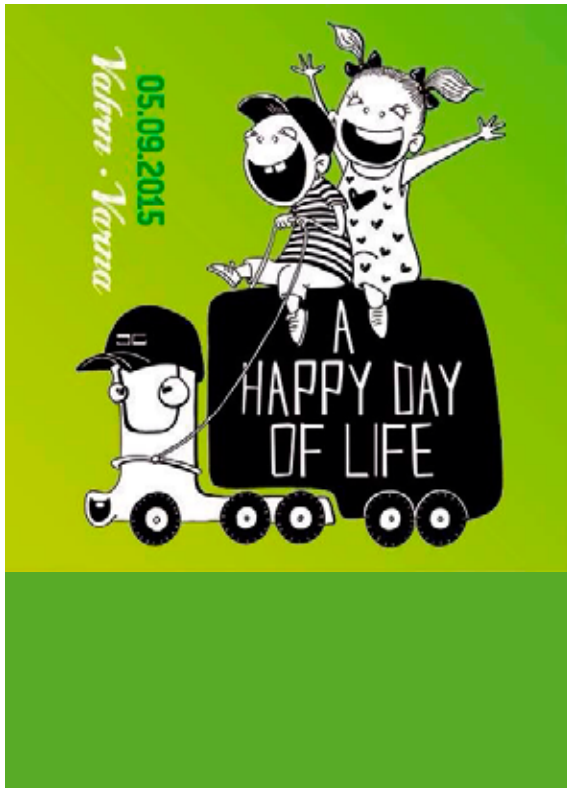


DEBRA Südtirol - Alto Adige dankt dem Geschäft „Farben Demattia“ aus Bruneck, für die Unterstützung und gratuliert zum 50zig jährigen Firmenjubiläum. Wir wünschen weiterhin viel Erfolg und Freude.



**SÜDTIROL.** Es ist Arabella von Gelmini Kreutzhofs viertes Kinderbuch und handelt von „Strassilus dem Zuckerzverg“. Die Geschichte von Strassilus, der am Ende der Welt im verborgenen Zauberland wohnt und dessen Freunde die Träume sind, wird heute veröffentlicht. Das Buch der Botschafterin der Schmetterlingskinder Südtirols erscheint heute. Arabella von Gelmini (im Bild mit Töchterchen Felizitas und Sohn Frayo) ist sehr glücklich mit ihrem neuesten Werk, das auch zahlreiche Bilder zum Ausmalen hat, um die Fantasie der kleinen Leser anzuregen. Der Erlös aus dem Buch fließt den Schmetterlingskindern zu.

## Arabellas Zuckerzverg



## Organisationsteam Vahrn A Happy Day Of Life

Zahlreiche leuchtende Kinderaugen übertrumpften beim 1. italienweiten Event „A happy Day of Life“ das graue Herbstwetter. Wie im Lied von Jonny Hill „Ruf Teddybär 1 4“ war es der Wunsch des Organisations-Teams, aller zahlreichen freiwilligen Helfern, aber insbesondere aller anwesenden Lkw-Fahrer, Kindern und Jugendlichen, die aufgrund besonderer Bedürfnisse oder krankheitsbedingt täglich einen schweren Alltag zu meistern haben, einen besonderen Tag zu schenken. Knapp 40 Kinder von Südtiroler Vereinigungen kamen nach Vahrn. Mit einer spannenden Verlosung wurden den Kindern die LKW's und Fahrer zugeteilt, woraufhin der Konvoi von insgesamt 55 Lkw, Feuerwehrautos und Oldtimern mit lautem Hupkonzert startete, eskortiert von den Sicherheits- und Rettungskräften. Die Ankunft der fröhlich aus den LKW's winkenden Kindern und Jugendlichen in „ihrem“ Truck am Vahrner Dorfplatz war das Highlight des Nachmittages ... freudige Kindergesichter strahlten um die Wette. Für Komik, Unterhaltung und sogar für ein spontanes Geburtstagsständchen für einen teilnehmenden 8-jährigen Jungen mit Down-Syndrom, sorgten die Clowns von „Medicus Comicu“s, während die Band „MitEinAnders“ aus Bruneck dem fröhlichen Beisammensein die schwungvolle Umrahmung gab. Die gesammelten Spendengelder werden zur Gänze von den Organisatoren an Südtiroler Vereine zu karitativem Zweck gespendet. DEBRA Südtirol – Alto Adige war einer dieser Organisationen und bedankt sich für die Unterstützung der „Schmetterlingskinder“ 🦋

### Dank für ein gutes Clubjahr



PUSTERTAL (mt). Beim Oldtimerclub Pustertal ist es bereits zur Tradition geworden, das Jahr mit einer Benefizaktion abzuschließen. Der Erlös der heurigen Spendenaktion wurde der Organisation DEBRA (Schmetterlingskinder in Südtirol) gespendet. Damit kann einer Betroffenen im Pustertal etwas unter die Arme gegriffen werden. Im Bild, die Mitglieder des Clubs Oswald Erlacher, Walter Mayr und Hans Überbacher bei der Übergabe des Schecks über 1500 Euro an Anna Faccin von DEBRA Südtirol.

Der Oldtimerclub Pustertal hat unserem Verein einen Scheck überreicht. Wir konnten bei dieser Gelegenheit den Vertretern unsere Aufgaben und Ziele näher bringen. Ein herzliches Dankeschön für die Unterstützung.

## Krippenverein Tabland

Der Krippenverein von Tabland, hat wie jedes Jahr, eine Benefiz - Veranstaltung organisiert . Es wurden zwei Krippen zur Verlosung angeboten. Der Reinerlös konnte an DEBRA Südtirol - Alto Adige überwiesen werden. 🦋







## Weihnacht der Schmetterlingskinder

Sie ist ein Pflichttermin, die Glühweinstunde auf dem Christkindlmarkt, zu der die schöne Arabella von Gelmini-Kreuzhof, die sich unermüdlich und mit großem Engagement für die Schmetterlingskinder stark macht, lädt. Der Benefizabend bei guter Musik, heuer von Flavio Delladio, Vera Pittarelle, Albert Jackson und Glühwein ist schon zur netten Tradition geworden. Und so traf sich eine recht große Runde von Freunden der Schmetterlingskinder im eigens von Willy Winkler aufgebauten Zelt zum netten Plausch und zum anschließenden Glücktopf. „ALMHITT“-Wirt Benno Micheler versorgte die Gäste mit Glühwein und Brötchen. Die vielen Menschen haben allein mit ihrer Anwesenheit ihre Sympathie und Verbundenheit zu diesen leidgeprüften Menschen zeigen wollen. Frajo, Arabellas schöner Sohn verkaufte fleißig Lose, der Erlös kommt den kleinen und großen Patienten zugute, die an der seltenen, schmerzvollen Hautkrankheit „Epidermolysis bullosa“ leiden. Mit der Aktion soll der Verein Debra von Isolde Mayr Facin unterstützt werden und den Patienten geholfen werden ihr Leiden zu lindern und ihr Leben zu erleichtern. Aber vor allem fließt das Geld in die Forschung, von der sich Eltern und Patienten Großes erwarten. Den Ehrenschutz hatte auch heuer Ex-Landeshauptmann Luis Durrwalder, seit Jahren ein Freund der Schmetterlingskinder.

senheit ihre Sympathie und Verbundenheit zu diesen leidgeprüften Menschen zeigen wollen. Frajo, Arabellas schöner Sohn verkaufte fleißig Lose, der Erlös kommt den kleinen und großen Patienten zugute, die an der seltenen, schmerzvollen Hautkrankheit „Epidermolysis bullosa“ leiden. Mit der Aktion soll der Verein Debra von Isolde Mayr Facin unterstützt werden und den Patienten geholfen werden ihr Leiden zu lindern und ihr Leben zu erleichtern. Aber vor allem fließt das Geld in die Forschung, von der sich Eltern und Patienten Großes erwarten. Den Ehrenschutz hatte auch heuer Ex-Landeshauptmann Luis Durrwalder, seit Jahren ein Freund der Schmetterlingskinder.



## Schenkung eines Diodenlaser diodi ARC

Oktober 2015 – Henry Schein – Schenkung eines Diodenlaser diodi ARC (810)

Henry Schein, weltweiter Leader für Dental-Medizinische Geräte, ist eine Firma die seit jeher ihre Aufmerksamkeit den Bedürfnissen der Personen widmet, speziell derer mit Erkrankungen wie EB. Dank dem Einsatz von Dr. Riccardo Gandus, Vorstandschef der Henry Schein Italien und Herrn Michele Luciani, Verantwortlicher der Filiale Henry Schein in Turin, wurde 2015 DEBRA Südtirol - Alto Adige ein Dioden-Laser geschenkt. Dieser wurde Dr. Ezio Sindici übergeben, Doktor der Zahnmedizin und Verantwortlicher der Abteilung für „Menschen mit Beeinträchtigung oder Seltenen Krankheiten“ an der Dental School in Turin, unter der Leitung von Prof. Carossa zur Behandlung von EB-Patienten.

Mit diesem Gerät ist Dr. Sindici in der Lage, die Leiden dieser



Patienten zu lindern, sie verletzungsfrei zu behandeln, damit sie auch wieder lachen können.

An Dr. Gandus und Herrn Luciani geht unsere Dankbarkeit und Anerkennung zusammen mit den Familien der EB-Kinder.

✿ Franco Esposti, Referent DEBRA Südtirol - Alto Adige für die Lombardei und Piemont



## Emotionen, Leidenschaft & Solidarität

Montichiari (BS) Samstag, 31. Oktober bis Sonntag, 1. November, ein Wochenende voller Emotionen, Leidenschaft und Solidarität. In Montichiari (Bs) im Velodrom Fassa Bortolo, am 31.10 und 01.11.2015 hat Anna Mei in 35 Stunden, 11 Minuten und 6 Sekunden für die 1000 km Indoor den Weltrekord aufgestellt und diesen den „Schmetterlingskindern“ und ihren Familien gewidmet. Es waren Tage voller Stärke und Entschlossenheit wie der unserer Kinder in ihrem alltäglichem Leben und Anna Mei wollte dies mit ihnen teilen.

Während der Veranstaltung füllte sich das Velodrom mit neuen Freunden, die jede Stunde des Wettbewerbs an verschiedenen Animationen mit Spinning-Trainer teilnehmen konnten.


Am Sonntagmorgen war die Präsidentin zusammen mit einigen Müttern anwesend einige davon radelten mit, angefeuert von den „Schmetterlingskindern“. All dies war möglich dank des Interesses und der Organisation von Claudia Pallanca, Präsidentin von ASD SportNelCuore, Valeria Piazza, Schiavone und Elena Daniela Dellariva PHD und Maurizio Bottoni Präsident von Fispal und allen Trainern die Anna Mei tatkräftig unterstützt haben. Am Ende der Veranstaltung war die Organisation in der Lage eine große Spende an DEBRA Südtirol - Alto Adige, zu überreichen und die „Schmetterlingskinder“ erhielten bei dieser Gelegenheit durch ein großes Publikum viel Aufmerksamkeit.

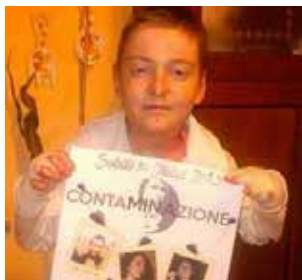
✿ Antonella Naccarato & Franco Esposti, Referent DEBRA Südtirol-Alto Adige für die Lombardei und Piemont




## „Mi ritorni in mente“

Turin 31. Oktober Abend

Am Samstagabend des 31. Oktober 2015 gab es in Turin am „Teatro Gioiello“ einen musikalischen Abend „Mi ritorni in mente“ organisiert von Moreno Stefanini und Juke Box event. Anwesend waren die Moderatoren und Comedians, Bred e Pitt von „Colorado Cafè“, die Sänger Valeria Tesio, Fabrizio Voghera, Valentina Camilleri, Segio Moses und Moreno Stefanini, die das zahlreiche Publikum unterhielten. Den Abend beendeten die Tänzer und Akrobaten von „Adriana Cava jazz Ballett“, die mit ihrer Aufführung die EB-Kinder erfreut haben. Ein Teil der Einnahmen des Abends wurden dem Verein DEBRA Südtirol - Alto Adige gespendet, und bei dieser Gelegenheit konnte ihr Anliegen „EB“ bekannt gemacht werden.  Franco Esposti, Referent DEBRA Südtirol - Alto Adige für die Lombardei und Piemont



Brusaporto 24. Dezember 2015 Italien W&H und W&H Sterilization.

W&H, ein Unternehmen, das Vorrichtungen für Zahnärzte herstellt, mit Sitz in Bürmoos, Salzburg, ist immer im sozialen tätig und widmet seine Aufmerksamkeit den Bedürfnissen Anderer. Im Jahre 2015 feierte die Firma ihr 125 jähriges Jubiläum. Zu diesem Anlass wurden bei einem Firmenessen der italienischen Filiale W&H Italien und W&H Sterilization in Brusaporto zwei Spenden über insgesamt € 3.500,00 überreicht. Ein herzliches Dankeschön dafür von DEBRA Südtirol - Alto Adige.  Franco Esposti, Referent DEBRA Südtirol-Alto Adige für die Lombardei und Piemont



## Eleonora Buratto und der „Palco Reale“

Mailand Samstag 19. September

Eleonora Buratto und der „Palco Reale“ der SCALA.

Eleonora Buratto ist eine junge Sopranistin, aber mit großem Naturtalent: sie war Schülerin des großen Maestro Luciano Pavarotti und wurde unterstützt vom renommierten Dirigenten Riccardo Muti, zwei Meister der italienischen Musik. Eleonora ist ein einfaches Mädchen und Freundin vom „Schmetterlingskind“ Maya, Tochter von Elena. Der 19. September wird uns allen unvergesslich bleiben. Dank der Freundschaft, die Eleonora mit Maya verbindet, sowie durch Giulia Ambrosio, Presseagent von Eleonora wurden wir in die Scala in Mailand eingeladen, zur Oper von Donizetti „Elisir d'amore“ wo Eleonora die Hauptdarstellerin war. Anna, Maya, Mattia, Alessandro, Riccardo, Marco und ihre Mütter konnten somit im Palco Reale der Mailänder Scala unser „Testimonial“ Eleonora Buratto die unsere „Schmetterlingskinder“ in ihrem Herzen trägt, auf der Bühne erleben. Am Ende der Darstellung kam Eleonora ins Foyer der Scala in Mailand, wo sie von den „Schmetterlingskindern“ überrascht und umarmt wurde. Bei dieser Gelegenheit konnte die Präsidentin von DEBRA Südtirol - Alto Adige ihr eine Urkunde überreichen. Bei einem weiteren Treffen mit Eleonora wurde ihr eine handgefertigte Halskette überreicht, welche das Symbol der EB, einen Schmetterling trägt, gespendet von Shop „Songs“ in Mailand und kreiert von Laura und Anna. Zur Zeit ist Eleonora auf Tournee in den bekanntesten Theatern der Welt. Auf diesem Wege sei ihr und ihrer Pressesprecherin Giulia Ambrosio ein besonderer Dank für die Zusammenarbeit und Unterstützung ausgesprochen. 🌿 Franco Esposti, Referent DEBRA Südtirol-Alto Adige für die Lombardei und Piemont



Der 20. Juni 2015 in Chieri eine Stadt im Piemont, wo unser „Schmetterlingskind“ Alessandro wohnt, haben die Musiker der Philharmoniker aus Chieri einen musikalischen Abend für die „Schmetterlingskinder“ organisiert. Es wurden verschiedene Stücke aufgeführt. Nach dem Konzert konnten wir mit dem Publikum über EB und unsere Anliegen sprechen. Es war wiederum eine Gelegenheit, auf diese seltene Hauterkrankung aufmerksam zu machen. Ein Dankeschön an die Philharmoniker aus Chieri für die Unterstützung, der Reinerlös dieses wunderschönen Abends ging an DEBRA Südtirol-Alto Adige.

🌿 Mutter vom einem „Schmetterlingskind“ Rosalba Loprevite









**Il Comune di Cuggiono con ASD Sportnelcuore e Velo Club Raffaele Marcoli organizza**

## 1° Trofeo Bambini Farfalla

**Cuggiono 3 ottobre 2015 Parco di Villa Annoni**  
*Circuito all'interno del secolare parco Annoni*  
 In caso di maltempo, la gara avrà luogo il 10 ottobre alla stessa ora

Ritrovo: ore 12,30 all'entrata del Parco - da via Bellotti  
 Partenza prima batteria: ore 14,30  
 Tipologia gara: MTB

Organizzazione: [info@raffaelemarcoli.it](mailto:info@raffaelemarcoli.it) tel. 3333156913  
 Info: [www.sportnelcuore.it](http://www.sportnelcuore.it) [www.raffaelemarcoli.it](http://www.raffaelemarcoli.it)  
 fb V C Raffaele Marcoli Turbigo fb asdsportnelcuore

La corsa promozionale è aperta a TUTTI, ai tesserati e non alla FCI, per i bimbi dai 5 ai 12 anni

**Cat G0 - 5/6 anni   Cat G1 - 7 anni   Cat G2 - 8 anni   Cat G3 - 9 anni**  
**Cat G4 - 10 anni   Cat G5 - 11 anni   Cat G6 - 12 anni**

La lunghezza del percorso varierà in base alla categoria.  
 E' obbligatorio l'uso del casco.  
 La partecipazione sarà possibile con qualsiasi tipo di bicicletta.

Trofeo per le prime 3 società classificate.  
 Premi per i primi 5 classificati  
 e alla prima femmina classificata di ogni categoria.

**Inoltre...premio per ogni partecipante!**

Si ringrazia tutti coloro che hanno contribuito alla realizzazione della gara

RESPONSABILITA': gli organizzatori declinano ogni responsabilità per quanto possa accadere a cose, persone, prima, durante e dopo la corsa, anche verso terzi in dipendenza della corsa stessa. Per quanto non contemplato nel presente regolamento, vige quello della FCI



Antonella Naccarato, Referent DEBRA Südtirol-Alto Adige für die Lombardei und Piemont

Spendenaktionen und Kooperationen in unseren Nachbarprovinzen

*Quando  
la fantasia  
ti fa volare.*



**LIBERA  
mente  
TEATRO**

**20 novembre > 12 dicembre**  
 GONZAGA | PEGOGNAGA | MOGLIA

**Raccolta fondi in favore  
di Debra Sud Tirol**



# Allgemeine Informationen - Kontakt

## **DEBRA Südtirol – Alto Adige**

Rienzweg 12/d, 39034 Toblach  
Tel: +39 335 1030235  
info@debra.it - www.debra.it

## **Casa EB Austria**

Universitätsklinik Dermatologie  
Landeskrankenhaus Salzburg (SALK)  
Paracelsus Medizinische Privatuniversität (PMU)  
Müllner Hauptstraße 48, 5020 Salzburg  
Tel: +43 (0) 57255 82400  
info@eb-haus.org - www.eb-haus.org



## **Centro di Medicina Rigenerativa „Stefano Ferrari“**

Università degli Studi di Modena e  
Reggio Emilia via Glauco Gottardi, 100 - 41125 Modena  
Tel.: +39 059 2058070  
cmr@unimore.it - www.cmr.unimore.it

## **Krankenhaus Bozen**

Dermatologische Abteilung  
Gebäude W, 3. Stock  
Primar DDr. Klaus Eisendle  
Tel: 0471 909 901  
E-Mail: dermat.bz@sabes.it

## **Prof. Susanna Esposito**

Pediatric Highly Intensive Care Unit  
Department of Pathophysiology and Transplantation  
Università degli Studi di Milano  
Via Commenda 9, 20122 Milano, Italy  
Tel: +39 02 55032498  
susanna.esposito@unimi.it



## **DEBRA Südtirol – Alto Adige**

Donazioni: Südtiroler Volksbank, Filiale di Dobbiaco  
IBAN: IT56 P058 5658 3600 1557 1103 341  
BIC: BPAAIT2B015

**Spende den 5 per mille!**

**Steuernummer: 92025410215**

**www.debra.it**



**Impressum:**

Verantwortlicher: Debra Südtirol - Alto Adige

Coverfoto: © GGK MULLENLOWE

Druck: Dipdruck Bruneck

Grafik: Pinkhand Toblach

2016