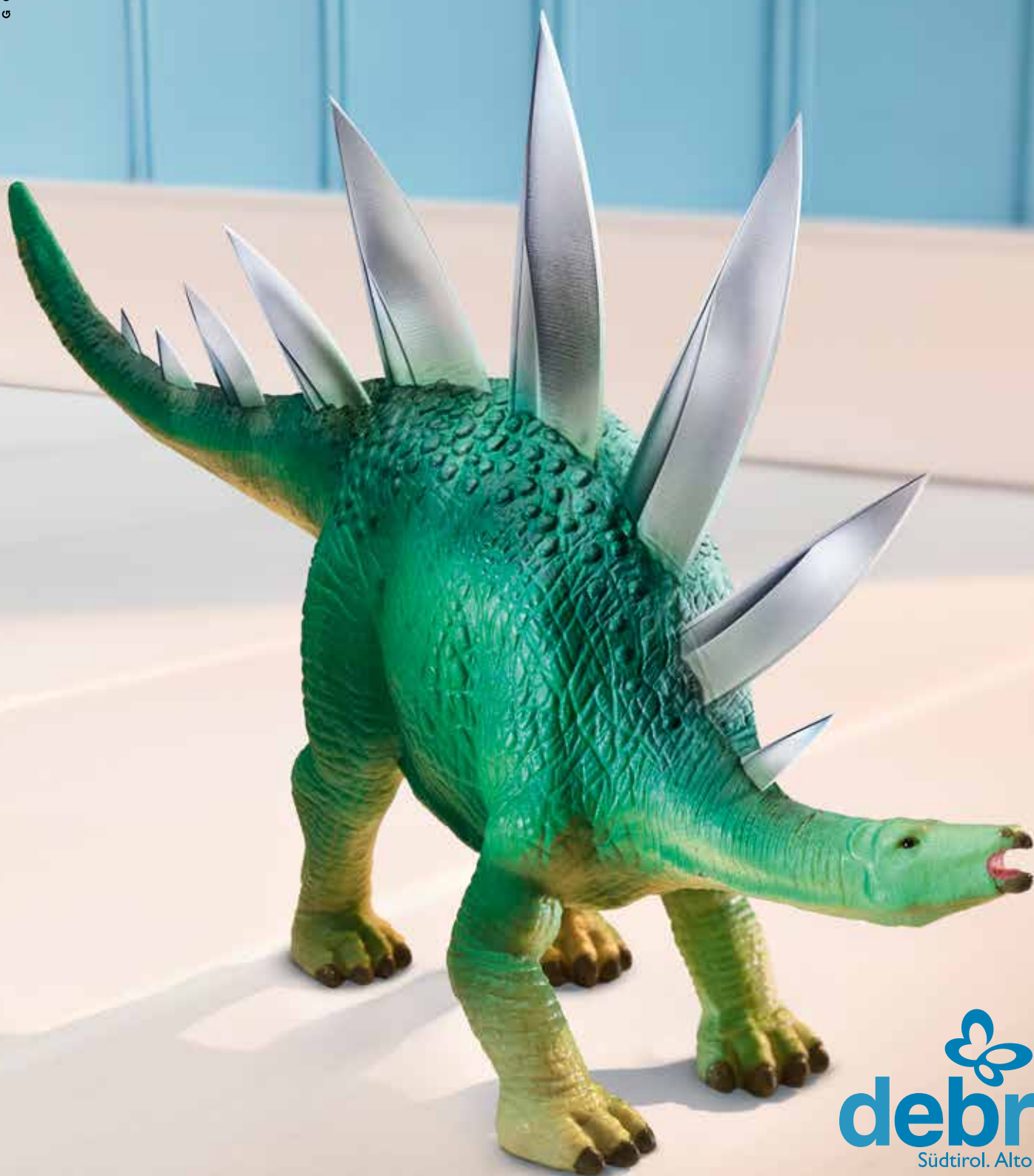


DEBRA Südtirol - Alto Adige - Das Jahr 2016

Weil sich das Leben für ein „Schmetterlingskind“ so anfühlt.





Herzlichen Dank!

DEBRA Südtirol – Alto Adige bedankt 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 2016

Weil sich das Leben für ein „Schmetterlingskind“ so anfühlt.

DEBRA Südtirol - Alto Adige

Es ist Anfang Frühling, und in meinen Gedanken lasse ich das Vereinsjahr DEBRA 2016 Revue passieren, was mich mit viel Dankbarkeit und Demut erfüllt. Was haben wir alles erlebt! Was wurde alles in Bewegung gebracht, dank der helfenden Hände vieler Menschen, die unsere „Schmetterlingskinder“ ins Herz geschlossen haben. DEBRA Südtirol ist ein kleiner, ehrenamtlicher Verein, der zwei Ziele verfolgt: Hilfe zur Selbsthilfe und Verbesserung der Lebensqualität der Menschen mit EB, schnell, direkt und unkompliziert. Immerhin meint auch der internationale Dachverein DEBRA International: „until there is a cure, there is DEBRA“. DEBRA Südtirol ist ein Verein für Familien und Freunde von Menschen mit EB. DEBRA ist für sie wie eine Familie und dient als Vermittler, nicht nur zum Erfahrungsaustausch zwischen Betroffenen, sondern auch zwischen Ärzten und Forschern, Spendern und Helfern, Interessierten und den Organisatoren von Benefizveranstaltungen. 2016 fanden in der Generalversammlung am 9. April Vorstandswahlen statt. Die Vollversammlung der Mitglieder bestätigte den bestehenden Vorstand: Nadia Bonometti, Manuela Costantini, Anna Faccin, Guido Bocher, Luca

Piol, Sandro Barbierato und Isolde Mayr Faccin. Wir sagen danke, erneuern unser Versprechen allen Mitgliedern, dass wir unsere Zeit, unsere Ressourcen und all unser Wissen weiterhin für die „Schmetterlingskinder“ einsetzen werden.

An dieser Stelle geht ein besonderer Dank an unsere Botschafterin Arabella von Gelmmini-Kreutzhof, die uns schon seit 10 Jahren unterstützt und immer wieder hilft, die Schmetterlingskinder in den Medien und bei Veranstaltungen bekannter zu machen. Durch ihr Engagement hat sie schon viel erreicht und wir freuen uns, sie auch in Zukunft an unserer Seite zu wissen. Zusammen können wir viel bewirken.

Seit einiger Zeit unterstützt auch die Sopranistin Eleonora Buratto aus Mantua unseren Verein. Als musikalisches Testimonial der „Schmetterlingskinder“ nützt sie jede Gelegenheit, um auf EB aufmerksam zu machen.

Auch die Amateurradfahrerin Anna Mei aus Mailand, sportliches Testimonial für EB, radelt weiter für die „Schmetterlingskinder“ und spricht bei ihren sportlichen Events von EB und DEBRA Südtirol - Alto Adige.

Wir schätzen uns als Verein sehr glücklich, drei so engagierte Frauen an unserer Seite zu wissen. Ein großes Dankeschön an dieser Stelle für ihren Einsatz für die „Schmetterlingskinder“.

Seit unserer Gründung im Jahr 2004 sind wir eng mit unserem Schwesterverein DEBRA Austria verbunden. Die vielen Ratschläge, die wir vom Obmann Dr. Rainer Riedl und seinen Mitarbeitern erhalten, waren und sind uns sehr wichtig. Unsere geographische Lage bietet sich gut für grenzüberschreitende Projekte an. Die erfolgreiche Zusammenarbeit mit Prof. Dr. Michele De Luca, Leiter des Zentrums für Regenerative Medizin in Modena, und mit Prof. Dr. Johann Bauer aus dem Forschungszentrum im EB Haus Salzburg an einer Gentherapie entwickelt sich immer weiter. In den nächsten Forschungsschritten könnten auch Patienten mit rezessiv dystropher EB (REBD) vom Therapieansatz profitieren.

Die Forschung macht große Fortschritte, diesen Satz wiederhole ich jährlich, weil er wahr und immer wieder aktuell ist. Die Gentherapie bewährt sich und konnte in wissenschaftlichen Studien bestätigt werden. Für die Behandlung der einzelnen Patienten fehlen nicht mehr viele Schritte, dennoch braucht es Geduld, denn Forschung braucht Kontrollen und Sicherheitsbestätigungen. Prof. Dr. Michele De Luca, der weltweitbekannte Forscher, wurde im Mai 2016 60 Jahre alt, und die „Schmetterlingskinder“ haben es sich nicht nehmen lassen, ihrem großen Hoffnungsträger mit persönlichen Briefen und Bildern zu gratulieren.

Auch das Zahnbehandlungszentrum Dental School Torino trägt mit Dr. Ezio Sindici stufenweise an der Verbesserung der Lebensqualität der Menschen mit EB bei. Dort werden nicht nur „Schmetterlingskinder“ behandelt, sondern auch Forschung betrieben, um die Zahnbehandlung bei der empfindlichen Schleimhaut zu erleichtern und die Abheilung der Wunden auch im Mundbereich zu fördern.

Familienbetreuung, medizinische Weiterbildung und Forschung, das sind die Säulen von DEBRA Südtirol - Alto Adige. Um die Projekte innerhalb dieser Bereiche zu verwirklichen sind wir auf die Hilfe vieler Spender und Gönner angewiesen. Dabei kommt jeder Cent an. Aber nicht nur: auch jede Karte und jede E-Mail, die uns Mut und Kraft schenken will.

Alle Veranstaltungen, ob im großen Rahmen oder aber auch im Kreise kleiner Familienfeiern oder Jubiläen, die sich zum Ziel setzen, von den „Schmetterlingskindern“ zu reden, zu berichten, für sie zu spenden oder mehr über EB herauszufinden, setzten Positives für die Familien und Betroffenen frei. Ihr alle trägt dazu bei, dass EB bekannter wird, sich die „Schmetterlingskinder“ weniger alleine fühlen und spüren, dass viele Menschen mit ihnen zusammen hoffen, dass eines Tages eine Therapie möglich wird, die ein Leben ohne Blasen und Wunden wahr werden lässt.

Danke für eure Hoffnung. Danke für eure Kraft. Danke für eure Unterstützung.

Gute Lektüre,  Isolde Mayr Faccin

Präsidentin DEBRA Südtirol - Alto Adige und Mutter einer EB-Betroffenen

DEBRA Austria


Mit großer Dankbarkeit blicke ich auf ein erfülltes DEBRA-Jahr 2016 zurück. Meine persönliche Beurteilung fällt sehr positiv aus. Seit mittlerweile 11 Jahren gelingt es mit Hilfe vieler Förderer und Unterstützer das EB-Haus zu betreiben und es in den letzten Jahren – als impulsgebenden Knoten – des mittlerweile globalen EB-CLINET zu etablieren. All das gibt EB-Betroffenen aus Österreich, Südtirol und vielen anderen Ländern Hoffnung und Zuversicht.

Es sind die einschlägige Erfahrung und die besondere Einfühlbarkeit der EB-Ärztinnen und der Krankenschwestern, die diese Spezialklinik auszeichnen. Die fundierte Expertise und das große persönliche Engagement haben zu einem sehr schönen Erfolg geführt: Kurz vor Jahresende wurde das EB-Haus als erste österreichische Einrichtung ganz offiziell zu einem Expertisenzentrum für Genodermatosen mit Schwerpunkt Epidermolysis bullosa designiert. Diese Auszeichnung war gleichzeitig Voraussetzung für die Aufnahmen in das Europäische Referenznetzwerk für seltene Hauterkrankungen, dem so genannten ERN-Skin. Warum ist das bedeutsam? Diejenigen, die das Projekt initiiert und dafür gesorgt haben, dass die Klinik über viele Jahre betrieben werden konnte, werden sich in ihrem Engagement bestätigt fühlen. Für alle EB-Patienten entsteht durch diese Anerkennung und die europaweite Vernetzung einen großer Zusatznutzen: Medizin und Forschung werden international noch stärker zusammenrücken und den Weg zu Linderung und Heilung verkürzen.

Die Hoffnung auf ein Leben ohne Blasen, Wunden und Schmerzen treibt uns alle an und erklärt unser großes Interesse an der nationalen und internationalen EB-Forschung. Neben vielen kleinen und großen Fortschritten steht sicher die Freude über die erfolgreiche Zusammenarbeit zwischen der Forschungseinheit im EB-Haus und dem Team am Zentrum für Regenerative Medizin in Modena unter der Leitung von Prof. Michele De Luca im Vordergrund. Hier geht es um die gemeinsame Entwicklung einer Gen-/Stammzelltherapie mit dem Ziel einer stellenweisen „Hautreparatur“. Bis vor kurzem konnte der gemeinsam entwickelte Therapieansatz nur bei Patienten mit junctionaler EB angewendet werden. In der Zwischenzeit wurde in Modena ein weiterer Vektor für das Kollagen 7-Gen entwickelt, sodass Patienten mit rezessiv dystropher EB darauf hoffen dürfen, in absehbarer Zeit mit dieser Methode behandelt zu werden.

An dieser Stelle möchte ich mich sehr herzlich bei DEBRA Südtirol / Alto Adige bedanken: DEBRA Südtirol hat nicht nur den Aufbau des EB-Haus von Anfang an unterstützt sondern immer wieder auch wichtige Vorhaben und Forschungsprojekte finanziell gefördert. Darüber hinaus arbeiten die beiden DEBRA-Schwestervereine auf Patientenseite sehr intensiv am länderübergreifenden Projekt der oben skizzierten Gen-/Stammzelltherapie mit und können hier als leuchtendes Beispiel einer gelungenen Kooperation dienen.

Ich bin sehr zuversichtlich, dass uns diese vertrauensvolle Zusammenarbeit noch viele Erfolge für die „Schmetterlingskinder“ bescheren wird und freue mich, wenn wir die gemeinsame Reise fortsetzen. Mein spezieller Dank geht an die vielen großzügigen Spender und Freunde der „Schmetterlingskinder“ in Südtirol. Sie sind es, die medizinische Versorgung, Forschung, Vernetzung und unmittelbare Hilfe für Betroffene erst ermöglichen. Bitte begleiten Sie uns auch weiterhin auf unserem Weg zu Linderung und Heilung.

Herzlich,  Dr. Rainer Riedl, Obmann DEBRA Austria und Vater einer EB-Betroffenen



Isolde Mayr Faccin - DEBRA Südtirol Alto Adige

© FOTOGRAFID



Dr. Rainer Riedl - DEBRA Austria

© N. BARCAD

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-

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 gentherapeutischen 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“.

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



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



Vorstand von DEBRA Südtirol - Alto Adige

FOTO STABINGER

Vorstand von DEBRA Südtirol - Alto Adige: wiederbestätigt 2016

Obfrau: Isolde Mayr Faccin

Arabella von Gelmini Kreutzhof Botschafterin

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

Generalversammlung DEBRA Südtirol 2016:

Eigentlich unglaublich...seit 2008 arbeite ich im EB-Haus., aber ich war – bis heuer – noch nie bei einem Treffen von DEBRA Südtirol dabei. Aus verschiedenen Gründen war das bisher nicht möglich.

Heuer ist es aber nun endlich so weit, und so fahre ich voll Vorfreude (dass die DEBRA Südtirol Treffen immer „sehr nett“ sind, habe ich vorher schon des Öfteren gehört) am Freitagabend mit Fr. Dr. Pohla-Gubo nach Toblach.

Am Samstag findet das Treffen der DEBRA Südtirol in der Jugendherberge Toblach, die sich in einem sehr schönen Gebäude befindet (dem früheren Grand Hotel), statt.

Viele sind gekommen, um am abwechslungsreichen Programm teilzunehmen: EB-Betroffene mit ihren Familien, Mitarbeiter und Unterstützer der DEBRA Südtirol und der DEBRA Italien, Ärzte, Forscher, der Bürgermeister, ... die Liste ist lang und die Präsentationen sind vielfältig und kurzweilig. Es

wird über verschiedene Themen berichtet, die für alle interessant sind, egal ob EB-Betroffener, DEBRA Mitarbeiter oder betreuender Arzt. Perfekt übersetzt vom Italienischen ins Deutsche und umgekehrt werden alle Vorträge von Anna Faccin. Neben diesen Vorträgen sind auch die Pausen sehr wichtig, denn hier ist Zeit zum Erfahrungsaustausch, Kennlernen und Plaudern. Das Zweisprachige gefällt mir sehr gut, ich versuche, so gut es geht, auch auf Italienisch zu kommunizieren. Beim gemeinsamen Abendessen (mit herrlichen Köstlichkeiten vom Buffet!) und dem abendlichen Zusammensitzen in einer gemütlichen Runde ergibt sich wieder die Möglichkeit für viele interessante Gespräche, und so ist mein Resümee: das Treffen der DEBRA Südtirol war vielfältig und bereichernd, ich komme gerne wieder! EB-Ärztin Dr. Katharina Ude Schoder

Gruppenfoto Jahrestreffen 2016 mit Mitglieder, Familien, Ärzte und Forscher



Dr. Katharina Ude-Schoder aus dem EB-Haus Salzburg - Erfahrungsaustausch beim gemütlichen Abendessen - „Schmetterlingskind“ Riccardo Visioli mit Isolde Mayr Faccin - Generalversammlung 2016 - Unterstützer und Freunde von DEBRA Südtirol - Alto Adige

FOTO STABINGER

Botschafterin der „Schmetterlingskinder“ von DEBRA Südtirol - Alto Adige

Liebe Isolde, geehrte Präsidentin von DEBRA Südtirol - Alto Adige, gerne komme ich deiner Bitte nach, einige Zeilen zu schreiben.

Der Gedanke, dass ich seit 10 Jahren als Botschafterin der Südtiroler „Schmetterlingskinder“ den Verein DEBRA Südtirol - Alto Adige begleiten darf und auf unzählige, wunderbare und wertvolle Momente zurückblicken kann, erfüllt mich mit großer Freude und tiefer Dankbarkeit.

Die Welt von DEBRA hat mir im Jahr 2006 einen Leidensweg näher gebracht, den ich in dieser Form nicht kannte und der mich sehr berührte. Ich wollte helfen, etwas tun, etwas bewegen, verändern, verbessern und vorantreiben.

Mein Wunsch war es, dass dieser seltenen Krankheit die Aufmerksamkeit der breiten Öffentlichkeit geschenkt wird. Ganz nach dem Motto „nur gemeinsam sind wir stark“ habe ich mir zum Ziel gesetzt, die gesamte Südtiroler Bevölkerung, welche zum größten Teil diese Krankheit überhaupt nicht kannte, über Epidermolysis bullosa aufzuklären. Jeder sollte wissen, dass es EB gibt und dass den EB Patienten geholfen werden muss.

Ich war stets überzeugt, dass die Hilfe jedes Einzelnen dazu beitragen könnte, die Lebensqualität der leidgeprüften EB Patienten zu verbessern.

Aufgrund der tatkräftigen Unterstützung unseres geschätzten Alt-Landeshauptmannes Dr. Luis Durnwalder, der an der Gründung von DEBRA Südtirol - Alto Adige maßgeblich beteiligt war und uns seitdem freundschaftlich zur Seite steht, und aufgrund der wohlwollenden Berichterstattung des gesamten Südtiroler Pressewesens - und ich möchte an dieser Stelle allen Herausgebern, Direktoren, Chefredakteuren und Mitarbeitern von Herzen danken - kann ich behaupten und ich schreibe dies nicht ohne Stolz, dass es uns gelungen ist, die Krankheit EB, den Verein DEBRA Südtirol - Alto Adige und damit die Südtiroler „Schmetterlingskinder“ dorthin zu bringen, wo sie heute stehen: im Licht.

Heute ist DEBRA Südtirol - Alto Adige eine feste Größe im Südtiroler Vereinswesen.

Liebe Isolde, als Du mir einmal gesagt hast, dass Du Dir unseren gemeinsamen, erfolgreichen Weg der letzten 10 Jahren 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“ vieles verbessert und zum Positiven verändert hat.

Was für eine große Freude!

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 danke Dir an dieser Stelle für Dein Vertrauen und für Deine Freundschaft. Du weißt, dass ich Dich als Mensch sehr schätze und als Mutter eines „Schmetterlingskindes“ bewundere. Gleichmaßen empfinde ich dies auch für alle Eltern der EB PatientInnen und natürlich für die „Schmetterlingskinder“ selbst.

Ich kann die vielen wunderbaren Momente, die ich als Botschafterin der „Schmetterlingskinder“ bis heute erleben durfte zwar nicht alle aufzählen, dennoch kann ich sagen, dass ich keines dieser Erlebnisse missen möchte und ich jeden gemeinsamen Moment im Herzen trage.

Ich wünsche Dir und euch allen weiterhin viel Kraft und Zuversicht, das tiefe Vertrauen euch selbst treu zu bleiben und immer ein Lächeln im Herzen. 🌸 Arabella von Gelmini Kreutzhof Botschafterin der „Schmetterlingskinder“ von DEBRA Südtirol - Alto Adige



PRIVAT

Eleonora Buratto

Mein Einsatz für die „Schmetterlingskinder“ und DEBRA Südtirol - Alto Adige

Liebe Kinder, Familien und Unterstützer unserer gemeinsamen Causa: der Kampf gegen die Epidermolysis bullosa

Es ist wieder ein Jahr an eurer Seite vergangen und es ist mir ein Anliegen euch mitzuteilen, dass, obwohl mein Beruf als Opernsängerin mich um die Welt geführt hat, ich immer an euch gedacht und alles gemacht habe, um unsere Causa bekannt zu machen. Ich bin euer Testimonial in der Musik und ich bin immer stolz darauf, euch vor unserem Publikum und in der Welt der Oper, die – ich kann euch vergewissern – immer ein offenes Ohr für diese Themen hat, zu vertreten. Mein „DEBRA-Jahr 2016“ war unvergesslich und ich sage euch auch gerne warum. Ich konnte hochkarätige Künstler sowie die Gemeinde Mantova in die Spendensammlung involvieren. Wie ihr euch noch erinnern könnt, habe ich am vergangenen 12. Oktober im bezaubernden Theater Bibiena meiner Stadt gesungen, zum ersten Mal in Italien mit dem international bekannten Pianisten Nazzareno Carusi. Nun habe ich damals die Stadtverwaltung von Mantova mit Erfolg gebeten, den Erlös an DEBRA Südtirol - Alto Adige zu spenden. Ich war sehr erfreut, dass auch Nazzareno Carusi auf meine Aufforderung reagiert hat und auf seine Gage für das Konzert verzichtet hat. Das Ziel war nämlich nicht nur Spenden zu sammeln, sondern auch die Aufmerksamkeit verschiedener Persönlichkeiten auf unseren Verein zu lenken. Wir haben es geschafft und ich bin schon dabei, mir Gedanken über meine nächsten Konzerte für unsere Kinder zu machen. Und ihr könnt mir glauben, wenn ich sage, dass unter den schönsten Erinnerungen meines intensiven künstlerischen Jahrs der Moment ist, als mir auf der Bühne von Bibiena Schmetterlinge Blumen überreichten. Aufgeregte Schmetterlinge, die an diesem (auch ihrem) Fest teilgenommen haben.

Es gibt noch eine Veranstaltung, die ich mit größtem Einsatz durchgeführt habe. Eine, bei der ich das Mascoulisse Quartet, ein wunderbares Posaunenquartett von jungen Italienern, das auf der ganzen Welt auftritt und mit mir das Musikvideo „Fermarono i cieli“ realisiert hat, miteinbeziehen konnte. Das war ein sehr erfolgsgekröntes Projekt, das weiterhin beworben wird und das wir im März 2017 bei Rai Community, dem in Amerika, Asien und Afrika ausgestrahlten Sender, vorstellen werden. Ich habe mich persönlich für ein Kinderlied aus der italienischen Tradition, Musik und Text von St. Alfons de'



PRIVAT

„Schmetterlingskinder“ Anna Faccin und Riccardo Visioli mit der Testimonial der Musik Eleonora Buratto

Liguori entschieden, das ich unseren Kindern gewidmet habe. Auch in diesem Fall waren die Hilfe und Unterstützung der Gemeinde Mantova, die uns ermöglicht hat, im Palazzo Te zu drehen, entscheidend. Das Lied ist samt Botschaften derer, die uns geholfen haben, sowie Widmung an unseren Verein, auf YouTube verfügbar. Voller Motivation vor dem Hintergrund dieser Veranstaltungen übernehme ich gerne erneut die Aufgabe, euer Testimonial in der Musik zu sein, unsere Causa noch mehr zu verbreiten, um finanzielle Unterstützung für unsere Projekte zu bitten und vor allem den Familien sowie den Schmetterlingen die Gewissheit zu schenken, dass es in der Welt der Musik sehr viel Platz für Liebe, Solidarität, Einsatz und Teilhabe gibt. 🌸 Eleonora Buratto Testimonial in der Musik für DEBRA Südtirol – Alto Adige



In Gedanken und Erinnerung an Fulvia Visioli, Mutter eines „Schmetterlingskindes“. DEBRA Südtirol - Alto Adige und alle EB Familien

Anna Mei

Tätigkeit für die „Schmetterlingskinder“ im Jahr 2016

Auch im vergangenen Jahr durfte ich, und es war mir eine Ehre, weiterhin zu verschiedenen Anlässen im sportlichen sowie schulischen Bereich der Stimme unserer kleinen großen „Schmetterlingskinder“ Gehör verschaffen.

Auf sportlicher Ebene habe ich versucht, wo immer ich anlässlich eines Radrennens war, die EB bekannt zu machen, vor allem in Slowenien, Frankreich und den USA.

Mein Einsatz für die „Schmetterlingskinder“, die ich mit Freude immer in und an mir, durch die Schmetterlinge auf meinem Trikot, trage, ist bereits weltweit und in der Fahrradwelt bekannt. Ich möchte betonen, dass mir die Gesamthöhe der im Zuge meiner Tätigkeit gespendeten Beträge nicht bekannt ist. Ich bin mir jedoch sicher, dass die Sensibilisierung sehr groß ist. Selbst die Organisatoren der Rennen, an denen ich teilnehme, tragen ihren Teil für unsere Causa bei.

Abgesehen von den Ergebnissen „möchte ich euch die große und tiefempfundene Solidarität von Personen aus der ganzen Welt, denen ich begegne und die von dieser Krankheit dermaßen getroffen sind, dass sie noch mehr Informationen ha-

ben möchten und für jeden Schmetterling in der Welt beten und an ihn denken, mitteilen.

Es sind immer ganz besondere Momente, die ich mit euch teilen will... Alle, aber wirklich alle, denen ich von EB erzähle, lassen mich eine sehr tiefempfundene Solidarität spüren. Sie sagen mir, dass sie die EB-Kinder bereits in ihr Herz eingeschlossen haben, dass sie für sie beten werden, sie bestärken mich in meiner Tätigkeit als Testimonial, so wie mich auch die Schmetterlinge motivieren, nicht aufzugeben.

Aufgrund meiner schulischen Tätigkeit habe ich gleichzeitig meine Schule ebenfalls einbezogen und habe ein Projekt initiiert, in dem die Schüler EB kennengelernt haben. Das Projekt bestand auch darin, einen Gegenstand zu basteln und ihn dann im Rahmen des Rennen Ende Mai in Lecco zu verkaufen, um Spenden zu sammeln.

Auch an dem Tag war der Einsatz aller Beteiligten, Schüler, Eltern, Lehrer sehr stark spürbar, vor allem im lauten „Schmetterlingskinder‘ ihr seid nicht allein“ auf den Straßen.

Im April hat eine von den lokalen Behörden unterstützte Spendensammlung im Rahmen eines Mountain-Bike-Rennens, an dem circa 150 teilgenommen haben, stattgefunden. Auch zu diesem Anlass waren die Schmetterlinge im Mittelpunkt der Veranstaltung, und der Veranstalter hat der Ertrag aus den Anmeldegebühren DEBRA Südtirol – Alto Adige gespendet. Ich kann mich ebenfalls erinnern, dass auf der Internetplattform „Rete del dono“ [Spendennetz] ein Projekt unter dem Titel „Anna Mei und die ‚Schmetterlingskinder‘“ unterstützt vom Verein „ASD pedala col cuore cycling“ [ASD Radfahren mit Herz Cycling] das ganze Jahr über online geblieben ist. Auch dieses Projekt hat schließlich zu einem Spendenbeitrag zu Gunsten von DEBRA Südtirol – Alto Adige seitens des genannten Vereins geführt.

Wie immer, will ich mit der Botschaft Mutter Theresas abschließen: Jeder von uns ist ein kleiner Tropfen, aber mit den anderen zusammen bilden wir einen Ozean.

Obwohl ich mich auch als kleinen Tropfen sehe, hoffe ich, euch die Gefühle, die Energie, die Kraft, die ich spüre, euch mit der gleichen Intensität, wie ich sie erleben darf, vermitteln zu können.

Ich wünsche mir, dass meine Beine sowie meine Tapferkeit der EB einen wenn auch kleinen Freudenfunkeln, einen Funken Liebe und Hoffnung bringen. 🌸 Anna Mei, Testimonial für den Sport für die „Schmetterlingskinder“



Testimonial für den Sport Anna Mei mit „Schmetterlingskind“ Martina Trinca Rampelin

W.E.S.T. – Winter Extreme South Tyrol 2016

Vom 15.01-17.01.2016 ging im Tauferer Ahrental das wohl extremste BBQ-Event des Jahres über die Bühne: W.E.S.T. – Winter Extreme South Tyrol. Und dieses Jahr hat das Wetter dem Namen alle Ehre gemacht. Es war kalt, es war finster, es war extrem. Die 30 Teams haben gekämpft und gewonnen hat Southern Dutch BBQ aus Holland. Für die knapp 2000 Besucher war es ein tolles Fest voller Gaumenfreuden und Highlights rund ums BBQ. Ein sehr erfreulicher Abschluss des BBQ-Contests war die Spendenübergabe an DEBRA Südtirol.



Team Grillmeisterschaft Rein in Taufers mit Myrko Leitner, Haymo Gutwenger, Michele Capano mit dem „Schmetterlingskind“ Anna Faccin, die Direktorin des Tourismusvereins Katharina Willeit und der Feuerwehrkommandant Ernst Seeber

Wir konnten – dank der tatkräftigen Unterstützung der Teams und der Freiwilligen Feuerwehr von Rein – 2000 Euro an DEBRA übergeben. 🌸

Die „Schmetterlingskinder“ beim EKIS-Beautiful Day

Ekis ist ein Unternehmen, das sich mit der Bildung aller Personen, die sich auf persönlicher oder beruflicher Ebene entwickeln wollen, befasst. Seit nunmehr 12 Jahren organisiert und koordiniert Milo Bazzocchi gemeinsam mit seinem Team das Beautiful Day mit dem Zweck, Spenden zu Gunsten wohltätiger Organisationen zu sammeln. Der 7. Februar stand unter dem Motto „viaggiare leggero“ [mit leichtem Gepäck reisen]. Das Motto hätte für diejenigen nicht treffender sein können, die – wie die Eltern von unseren EB-Jugendlichen – tagtäglich „den Rucksack ihres Lebens packen“, um ihre Kinder zu unterstützen, zu trösten und ihnen zu helfen sowie ihr Leiden zu lindern versuchen. Im Laufe des Tages sind verschiedene Gäste auf die Bühne getreten, um die Botschaft von „viaggiare leggero“ zu unterstützen und die über 1400 im Theater Anwesenden noch mehr zu sensibilisieren.

Zu diesem Anlass wurde DEBRA Südtirol - Alto Adige eingeladen, über die Epidermolysis bullosa als Krankheit zu sprechen. Anwesend waren der Ekis-Präsident Livio Sgarbi, der die Präsidentin von DEBRA Südtirol - Alto Adige Isolda Faccin willkommen geheißen hat, Riccardo Visioli, ein von EB betroffener Junge, und Franco Esposti, freiwilliger Helfer, der gemeinsam mit seiner Frau Nicoletta bereits seit über sechs Jahren DEBRA Südtirol - Alto Adige unterstützt.

Bei uns waren auch Mütter von EB-Kindern, und das Betreten der Bühne gemeinsam mit den Personen, die mich begleitet haben, ist für mich ein ganz besonderer Moment gewesen, nicht zuletzt, weil ich die „EB-Botschaft“ vor so einem

zahlreichen Publikum vermitteln durfte und ich die große Aufmerksamkeit der Anwesenden spüren konnte.

Riccardo konnte mit seiner Schlichtheit und Bescheidenheit sehr schnell die Herzen der Anwesenden erobern und dadurch ein Begegnen in entspannter Atmosphäre ermöglichen. Im Anschluss an die Präsentation über die Epidermolysis bullosa und an den angenehmen Austausch mit Livio hat Ekis den Spendenscheck in Wert von € 7.500,00 übergeben.

Gemeinsam mit Nicoletta, mit der Präsidentin Isolda und allen Eltern von EB-Kindern möchte ich mich ganz herzlich bei Ekis und seinem Team für diesen wundervollen Tag und vor allem für die Möglichkeit bedanken, diese seltene Krankheit einem immer breiteren Publikum bekannt zu machen, mein Wunsch seit ich DEBRA kennengelernt habe. Für diese Möglichkeit sind Nicoletta und ich Livio Sgarbi und Milo Bazzocchi sowie dem Ekis-Team zutiefst dankbar. 🌸 Franco Esposti



Reinerlös EKIS-Beautiful Day mit Franco Esposti, Nicoletta Ratazzi, Isolda Mayr Faccin, Sandra Micich, Riccardo Visioli, Dott. Ezio Sindici, Anotnella Naccarato, Alessandro Rizzato, Rosalba Loprevite, Fulvia Visioli

Maturatheater im Vinzentinum Shakespeare for the Butterflies

Zum krönenden Abschluss des Maturajahres organisierten die Maturanten des Vinzentinums Brixen ihre traditionelle Theateraufführung: sie spielten überarbeitete Shakespeare-Stücke und sammelten damit für DEBRA und die „Schmetterlingskinder“ Spenden. ☞ Margith Watschinger, „Schmetterlingskind“



Die Premiere des heurigen Maturatheaters war geprägt von Pannen und schlechtem Schauspiel. Mit Absicht, denn die Geschichte handelt von einer Schülergruppe, die – anlässlich seines 400. Todestages – Shakespeare auf die Bühne bringen möchte und dabei von einem Missgeschick ins nächste schlittert. Bis es dem Großmeister des englischen Dramas zu bunt wird und er höchstpersönlich die Regie übernimmt.

Maturatheater unter der Regie von William Shakespeare

Until there is a cure there is DEBRA

Epidermolysis bullosa (der Volksmund spricht von „Schmetterlingskindern“) ist eine seltene, bislang unheilbare, genetische Erkrankung. Bei den Betroffenen bilden sich bei geringster mechanischer Belastung schmerzhaft Blasen und Wunden auf Haut und Schleimhäuten, die mehrmals täglich versorgt werden müssen.

17.000 und 100.000 lebende Geburten betrifft. Es gibt vier Hauptformen und viele Unterformen mit unterschiedlichen Schweregraden, was eine Diagnostizierung oft erschwert. Statistisch gesehen leben in Europa 30.000 Schmetterlingskinder. Wir begleiten bei DEBRA Südtirol 23 EB-Familien.

Was sind die größten Herausforderungen eines Schmetterlingskinds im Alltag? Mit jeder Bewegung und Berührung, ja sogar spontan verletzt sich Haut außen und Schleimhäute innen, es bilden sich große Blasen und offene Stellen. Schmetterlingskinder haben ständig Wunden und müssen aufpassen, sich nicht noch mehr zu verletzen. Täglich müssen unter Schmerzen die Blasen aufgestochen und die Wunden neu verbunden werden.

Gibt es Fortschritte in der medizinischen Forschung? Die Forschung macht Fortschritte, aber noch sind wir weit von der klinischen Medizin direkt am Patienten entfernt. Große Hoffnung schenkt die Gentherapie von Prof. Di Luca in Modena, der durch die Modifizierung patienteneigener Stammzellen und einer Hauttransplantation sehr gute Ergebnisse bei bereits zwei Erwachsenen mit EB erzielen konnte.

DEBRA Südtirol – www.debra.it
Hilfe für die Schmetterlingskinder
BIC: BPAAIT2B015
IBAN: IT56 P058 5658 3600 1557 1103 341

Stiersee • Beckenachrichten • Eiseckel Artikel vom Mittwoch, 23. Mai 2016

Hilfe für die Schmetterlingskinder

Vinzentiner Maturanten unterstützen DEBRA Südtirol

Vs. Lisa Bernardi, Margith Watschinger Falabella, Michael Malsiner, DEBRA-Präsidentin Leon

Im Rahmen des traditionellen Maturatheaters am Vinzentinum spenden die Schülerinnen und Schüler einen Teil ihres Erlöses für einen guten Zweck. Die heurige Oktava entschied sich für eine Aktion zugunsten des Vereins DEBRA Südtirol, der sich für Schmetterlingskinder einsetzt. Patienten, die an Epidermolysis bullosa leiden, haben eine extrem empfindliche Haut, die bei kleinsten Belastungen reißt.

Heilung gibt es bislang keine. Beim heurigen Malfest im Vinzentinum übergaben Lisa Bernardi und Michael Malsiner stellvertretend für die Maturaklasse 1000 Euro an Iside Mayr Faccin und Margith Watschinger Falabella von DEBRA.

Maturatheater
Klassisches Gymnasium
Vinzentinum

HE IS BACK

Shakespeare leicht gewürzt

Regie und Bearbeitung
Erich Meraner

Aufführungen im Vinzentinum Brixen:

Donnerstag	14.02.2016	19:00 Uhr
Freitag	19.02.2016	19:00 Uhr
Sonntag	21.02.2016	14:00 Uhr
Dienstag	23.02.2016	19:00 Uhr
Mittwoch	24.02.2016	19:00 Uhr
Freitag	26.02.2016	19:00 Uhr
Sonntag	28.02.2016	14:00 Uhr
Montag	01.03.2016	19:00 Uhr
Dienstag	02.03.2016	19:00 Uhr
Mittwoch	03.03.2016	19:00 Uhr

Platzverfügbarkeit: 1.200/2000/10000

Theater verleiht Flügel
Vinzentiner Maturanten unterstützen
die Schmetterlingskinder

Altstadtvereinigung Meran

Nach 35-jähriger Tätigkeit wurde der Verein Altstadtvereinigung Meran aufgelöst. Das verbleibende Vermögen wurde für wohltätige Zwecke verwendet. Auch DEBRA Südtirol - Alto Adige wurden 2.500 Euro gespendet. ☞ Manuel Costantini Vorstandsmitglied von Debra Südtirol - Alto Adige

Auflösung der Meraner Altstadtvereinigung

Der Verein Meraner Altstadtvereinigung hat sich im Mai 2015 nach 35-jähriger Tätigkeit aufgelöst. Gemäß seiner Statuten verwendet er das verbleibende Vermögen für wohltätige Zwecke. Die Aufteilung der Beträge wurde wie folgt festgelegt:

Bäuerlicher Notstandfond	2.500,00 €
Schmetterlingskinder	2.500,00 €
Südtiroler Ärzte für die Welt	2.500,00 €
Familie aus Meran	2.500,00 €
Pfarrei St. Nikolaus	500,00 €
Caritas „Syrien“	2.000,00 €
Caritas „Südtirol“	2.000,00 €

Joachim Eilmenreich
für die Meraner Altstadt Vereinigung



Stehend vlnr: Gundolf Wegleiter, Christian Daldoss, Andrea Maria Tratter, Thomas Strozzege, Peter Wenter, Reinhard Solche; sitzend: Paul Hellweges, Gabi Pizzocco – Südtiroler Ärzte für die Welt, Joachim Eilmenreich, Karin Tolpeit – Caritas, Anna Faccin – Debra, Schmetterlingskinder.

PRIVAT



Schülerinnen der Berufsschule Bruneck mit Projektbegleiterin Christine Amhof und das „Schmetterlingskind“ Anna Faccin

Besondere Menschen glücklich machen

„Besondere Menschen glücklich machen“: unter diesem Motto führten vier Schülerinnen der Maturaklasse Handel und Dienstleistungen ein Projekt durch. Die Schülerinnen wollten sich sozial engagieren, indem sie im Altersheim in Niederdorf selbst Teemischungen herstellten, und bei einem Verkauf am Tag der offenen Tür erhielten sie dafür eine freiwillige Spende.

Diese wurde dann Anna Faccin übergeben für die Organisation der „Schmetterlingskinder“ DEBRA Südtirol. ☞



Vielen Dank, Anna!

Ein großes Dankeschön für deine Hilfe, für die schöne Zusammenarbeit und deine Bereitschaft, mit uns so offen über deine Hautkrankheit und die damit verbundenen Herausforderungen im täglichen Leben zu sprechen!

Am 4. April 2016 stellten wir Schülerinnen der 2. Klasse des Bozner Maria-Hueber-Gymnasiums im Vinzenzhaus unsere kleine Reihe vor; die Publikation hat schon seit vielen Jahren Tradition. Das ganze Schuljahr arbeiteten wir engagiert und aktiv am Büchlein „Extrem“.

Wir behandelten eine breite Palette von Inhalten und kamen im Rahmen des Unterrichts in Naturwissenschaften auch auf das Thema Schmetterlingskinder, für das wir uns ziemlich schnell begeisterten. Wir recherchierten, stießen auf die Website „DEBRA“, trafen mit Anna Faccin in Kontakt und trafen uns mit ihr zu einem sehr bewegenden Interview.

Nach der Begegnung ging es ans Schreiben des Textes für unsere Publikation: denken, schreiben, erzählen, feilen, redigieren, korrigieren. Text fertig. Auch bei der Fotorecherche unterstützte uns Anna. Uns war es wichtig, dass Anna bei der Präsentation der viersprachigen Publikation in Bozen anwesend war und wir freuen uns sehr, dass sie unsere Einladung angenommen hat und von Toblach nach Bozen gekommen ist. Wir führten mit ihr ein Gespräch und waren tief beeindruckt von den klaren Antworten der mutigen und liebevollen Anna und ihrer Ausstrahlung. Bei diesem berührenden Gespräch flossen bei den Zuhörenden so manche Tränen.

Wir konnten im April einen kleinen Betrag einsammeln, den wir „DEBRA Südtirol – Alto Adige“ spendeten. 🌸

Alexandra Gostner und Sarah Maria Bonell, Schülerinnen des Maria-Hueber-Gymnasiums



PRIVAT



Gesprächsrunde mit Alexander Gostner, Sarah Bonell, Sabine Mair und „Schmetterlingskind“ Anna Faccin

Pavia Fraschini-Theater Vorstellung „Peintures D’Auteurs”

Am 04. und 05. Juni durften wir – dank MC 360, Tanzschule von Caroline Haenel und Francesca Beltrami, und Manuela Barilati vom Sportzentrum Olimpia Club 2000 in Pavia – im Fraschini-Theater in Pavia anlässlich der Vorstellung „Peintures D’Auteurs“ vor über 1500 Personen über die Epidermolyse bullosa sprechen.

Wir konnten somit – dank der Solidarität von Personen wie Caroline, Francesca und Manuela gemeinsam mit Franco, Nicoletta und allen Eltern von EB-Kindern – noch einmal die „EB-Botschaft“ verbreiten.

Diesen Personen gebührt unser größter Dank und unsere Anerkennung. 🌸 Nicoletta Ratazzi und Franco Esposti



„4 Ride con Noi“ der Gruppe „io pedalo con Lele“

Bei der Cascina Carlotta in Spino d’Adda ist unser Freund Lele im Juni, im Rahmen der „4 Ride con Noi“, einer Indoor Cycling-Benefizveranstaltung, die Lele nun seit vier Jahren organisiert, unser Gastgeber gewesen. Zu diesem Anlass haben ganze hundert Spinning-Begeisterte zwei Stunden lang für unsere EB-Kinder in die Pedale getreten.

Mit dabei bei der Veranstaltung war auch unsere Anna Mei, die durch ihre Präsenz wieder einmal dem Event mehr Bedeutung verliehen hat. Lele und sein gesamtes Team haben auch dieses Mal alles dafür getan, um jene, die Epidermolyse bullosa noch nicht kennen, für diese Krankheit zu sensibilisieren. Herzlichen Dank Lele und seinem gesamten Team. 🌸 Nicoletta Ratazzi, Tante der „Schmetterlingskinder“



Nicoletta Ratazzi und Franco Esposti



PRIVAT

Herzlichen Dank all jenen, die uns geholfen haben zu wachsen

Vertreter vom Leo Club Dolomiti mit einigen sportlichen Teilnehmern

MAMAZONE und DEBRA haben jahrelang die Möglichkeit wahrgenommen, die ihnen die Initiatoren des Cortina Dobbiaco Run, Gianni Poli mit seinem Team, gewährt haben, parallel zum Rennen die „passeggiata solidale“ [Solidaritätsspaziergang] zu halten. Es war eine schöne Veranstaltung, die die Teilnahme und Solidaritätsbekundungen vieler Freunde und Unterstützer nicht nur aus Toblach, sondern auch aus ganz Italien und dem Ausland, gesehen hat. Es war eine erfolgreiche Art, der Sportveranstaltung eine Solidaritätsnote zu verleihen. Eine Veranstaltung, die zu den wichtigsten Veranstaltungen auf nationaler Ebene zählt und die außerdem einen Wettkampf mit der unvergleichlichen Schönheit der umliegenden Natur vereint: mitten in den Dolomiten, am Fuße der Drei Zinnen... Vor dem Hintergrund der Bedeutung von

Cortina Dobbiaco Run möchten wir uns als kleiner gemeinnütziger Verein, der nie die nötigen menschlichen und finanziellen Ressourcen für diese Art von Veranstaltung aufgebracht hätte, bei allen bedanken, die uns bei der Organisation, Planung und Umsetzung der Veranstaltung unterstützt haben. Das war ein Anlass, der uns sichtbar gemacht und die Möglichkeit gegeben hat, den „Schmetterlingskindern“ zu helfen. Wir danken in erster Linie Gianni Poli, Dalila und ihrem gesamten Team, Freddi mit seinem Athletic Club 2000, Werner Oberhofer für seine Pünktlichkeit und Großzügigkeit, Luigi Spagnolli als tollen Moderator, Christian Tommasini, den Sponsoren Melian, Loacker, Perpmer, Piol, Restaurant Seeschupfe sowie allen freiwilligen Helfern und Teilnehmern. 🦋 Anna Faccin „Schmetterlingskind“



Isolde Mayr & BM Dr. Guido Bocher



Isolde Mayr Präs. DEBRA & Erika Laner Präs. Mamazone



Freunde der „Schmetterlingskinder“



Anna & Ilyas

Eleonora Righetti Tanzvorstellung

Am 12. Juni 2016 hat unsere liebe Freundin Eleonora Righetti ihre Tanzvorstellung zum Jahresabschluss in Sanremo unseren „Schmetterlingskindern“ gewidmet... Von den Jüngsten bis zu den Älteren haben alle tolle Tänze... und unglaubliche Choreografien aufgeführt. Ein großer Einsatz, der wie immer die Liebe für das Tanzen und für unsere „Schmetterlingskinder“ verbindet. Vielen herzlichen Dank Eleonora, ein Mensch mit einem goldenen Herz. 🦋 Rosalba Loprevite, Mutter des „Schmetterlingskinds“ Alessandro



PRIVAT



Luis Keller Kleinfeldturnier

Am 2. Juli 2016 fand am Fußballplatz St. Ulrich Gröden das Kleinfeldturnier für die 5. FC Luis Keller Trophäe statt. Dem Aufruf von Miss Südtirol 2015 Valentina Campanella zahlreich teilzunehmen sind viele nachgekommen, und es war ein gelungenes Turnier. Der Reinerlös aus dieser Veranstaltung kam dem Verein DEBRA Südtirol - Alto Adige zugute. An alle, die zur Veranstaltung beigetragen haben: vielen Dank für die Unterstützung. 🦋 Manuela Costantini, Vorstandsmitglied von DEBRA Südtirol - Alto Adige



PRIVAT

Scheckübergabe mit den Sportlern und Vertretern beim VIP Run an die verschiedenen Organisationen

VIP-Run: 3 Promis laufen für 3 Hilfsprojekte in Südtirol

Auch 2016 fand beim Seiser Alm Halbmarathon ein VIP-Staffel-Lauf für den guten Zweck mit Ski-Ass Peter Fill, Naturbahnrodler Patrick Pigneter und Ski-Nachwuchstalent Verena Gasslitter statt: Jeder der drei Athleten lief sieben Kilometer und sammelte so über verschiedene Sponsoren knappe 5.000 Euro, die an die Organisationen Südtirol Hilft, ADMO Südtirol und Debra Südtirol-Alto Adige gingen.

Patrick Pigneter für Südtirol Hilft – Hilfe für Menschen, die sich in einer akuten Notlage befinden.

Peter Fill für ADMO Südtirol - Bekämpfung der Leukämie und anderer Blutunmere anhand der Spende und der Transplantation von Knochenmark.

Verena Gasslitter für DEBRA Südtirol - Alto Adige – Hilfe für die Schmetterlingskinder.



Patrick Pigneter

Verena Gasslitter

Peter Fill

Ein Rucksack macht Geschichte

Im Sommer 2016 wurde meiner Schwester der Rucksack vom Rollstuhl gestohlen. Was soll man dazu sagen... Man sollte nie den Humor verlieren, das lehrt mich meine Schwester Anna. Einige unsere Gesellschaft haben wirklich keine Hemmungen auch Menschen mit Beeinträchtigung einen Schaden anzutun. Es ist nur ein Rucksack, aber es ist die Tatsache, dass er auf dem Rollstuhl angebracht war und jemand hat ihn von der Lehne herunter genommen, das macht mich nachdenklich. Zum Glück nehmen wir es alle mit Humor und immerhin hat der Diebstahl dann auch noch zu was Gutem geführt.

Denn meine Schwester Anna postete auf Facebook folgendes: *Hallo lieber Mensch, der meinen Rucksack vom Rollstuhl runtergebunden und GESTOHLLEN hat. Du hast dir wirklich Mühe gegeben! Danke, dass du reingeschaut hast und mir das einzige und für mich notwendige Ladegerät des E-Rollstuhls in einem zweiten unbeobachteten Moment zurückgebracht hast. Ohne Ladegerät, bin ich aufgeschmissen! Deshalb musste der ja in Rucksack immer mit. Mein Rucksack und ich haben schon viel gesehen: London, Malaga, Granada, Barcelona, Madrid, Porto, München, Stuttgart, Wien, die Schweiz, Rom, Florenz, Mailand, Bologna, Trient, Venezia, Verona, Rimini...! Wir haben sogar zusammen in Innsbruck studiert! Wow! Immer angehängt an meinem Rollstuhl... Ich hoffe, dein neuer Besitzer zeigt dir noch mehr von der Welt! Karma will always find its way... Namasté.*

Ich hoffe, dein neuer Besitzer zeigt dir noch mehr von der Welt! Karma will always find its way... Namasté

Albin Gross von den Kastelruther Spatzen setzte sich nach diesem Bericht mit Anna in Kontakt, um aus dem Geschehenen eine Geschichte für Weihnachten schreiben zu können. Natürlich hat Anna gleich zugesagt. Die Geschichte des gestohlenen Rucksackes und der positiven Reaktion meiner Schwester berührte nicht nur die Mitglieder der Kastelruther Spatzen, sondern auch den Moderator des Abends Eberhard Daum und das große Publikum. Wir konnten so über die „Schmetterlingskinder“ berichten und es war ein sehr berührender Moment für alle.

Ein herzliches Dankeschön auch den Kastelruther Spatzen für die großzügige Spende

Alice Faccin, Schwester eines „Schmetterlingskindes“



Ohne Skrupel

Das Schmetterlingskind Anna Faccin musste diese Woche feststellen, dass **Diebe** nicht einmal vor Menschen mit Beeinträchtigung zurückschrecken. Doch die lebensfrohe Toblacherin nimmt es mit Humor.



Anna Faccin: Auf einen Rollstuhl angewiesen (bei) Anna Faccin ist ein sogenanntes Schmetterlingskind. Aufgrund der damit verbundenen Schmerzen ist sie auf einen Rollstuhl angewiesen. Aber trotz der seltenen Krankheit hat die junge Toblacherin...

„Hallo lieber Mensch, der meinen Rucksack vom Rollstuhl runtergebunden und gestohlen hat.“
Aus dem Facebook-Beitrag

rin kein bisschen Lebensfreude verloren. Als Vorstandsmitglied des Vereins DEBRA Südtirol setzt sich die frisch gebackene Master-Absolventin tatkräftig für die Anliegen der Schmetterlingskinder in Südtirol ein. Anna musste Anna Faccin erfahren, dass Diebe auch vor Menschen mit...



Frau Schmetterling

Sie leidet an einer sehr seltenen Krankheit, Epidermolysis Bullosa, die ihre Haut so verletzlich macht wie die Flügel eines Schmetterlings. **Anna Faccin.**

Kopf der Woche

von Arnold Tribus

Vor einigen Tagen habe ich in der Tageszeitung eine Nachricht über Anna Faccin gelesen, schwarze Chronik, denn man stelle sich das vor: Südtirols bekanntestes Schmetterlingskind, aus dem eine feiche und selbstbewusste Frau geworden ist, wurde Opfer eines wirklich dreisten Diebstahles. Aufgrund ihrer Krankheit ist Frau Faccin auf einen Rollstuhl angewiesen, ein tolles, mechanisches Gerät, das ihr sehr viel Autonomie und Selbstständigkeit gewährt. Der skrupellose Halbnack hat den Rucksack, der hinten am Rollstuhl hängt, heruntergebunden und mitgenommen. Der Rucksack enthält auch das Ladegerät, das sie zum Aufladen der Batterie des Rollstuhls braucht. Er hat ihr das Gerät dann zurückgebracht, vielleicht war er sich doch seiner Schandtat bewusst, auch Diebe haben ab und zu ein Gewissen. Aber wie tief muss man gesunken sein, um den Rucksack einer Rollstuhlfahrerin zu entwenden. Ich habe Anna Faccin vor vielen Jahren kennengelernt, als sie noch ein Mädchen war und mit ihrer Mutter Isokle Mayr Faccin, der tüchtigen Präsidentin der Südtiroler Vereinigung der Schmetterlingskinder, DEBRA, die Veranstaltungen von Arabella von Gelmini Kreutzhof, der unermüdlichen Botschafterin der Schmetterlingskinder, besuchte. Arabella von Gelmini ist eine schöne Frau mit einem großen Herzen, sie widmet sich mit aller Hingabe diesen Schmetterlingskindern. Kindern, die an einer unheilbaren Hautkrankheit leiden, Epidermolysis bullosa genannt. Schmetterlingskinder haben eine Haut, die so verletzlich ist wie die Flügel eines Schmetterlings, und das verursacht bei der geringsten Belastung schmerzhaftes Blasen und Winden am ganzen Körper. Das bedeutet, dass sie sich täglich neu baden müssen, damit sie überhaupt erst gehen und etwas tun können. Ich muss gestehen, dass ich von der Existenz dieser Krankheit gar nichts wusste, bevor ich der Adelfrau von Gelmini Kreutzhof über den Weg gelaufen bin. Irigentlich hat mich das Los dieser Menschen erschüttert, ich habe aber gesehen, mit wie viel Kraft und Optimismus diese Menschen ihr Schicksal meistern: die eine hat an der Uni Innsbruck ihr Studium abgeschlossen, die andere ist Lehrerin. Der Begriff Schmetterlingskind ist einerseits so zart und auch schön, schon wie ein Schmetterling, sagt man ja, er wird der Schwere der Krankheit natürlich keineswegs gerecht.



Epidermolysis bullosa ist eine erblich bedingte, hässliche Ablesung der Oberhaut. Wenn ein Betroffener beispielsweise stürzt oder von einem Ball getroffen wird, platzt die Haut. Bei schweren Formen von EB genügt aber auch ein fester Händedruck, um Blasen zu bekommen. EB beginnt mit der Geburt und begleitet die Betroffenen ihr ganzes Leben lang. Und so habe ich den Werdegang dieses mutigen Mädchens Anna über die Jahre verfolgt und war immer erstarrt, mit wie viel Optimismus, mit wie viel Energie, mit wie viel Selbstbewusstsein und Liebe Anna über alles lacht, mit ihrem starken Willen, viel Kraft, Energie und Mut hat sie gezeigt, wie man auch auf einem leblosen und steinigen Weg gut weiterkommt. Die Schmerzen gehören zum Leben der Schmetterlingskinder, Schmerzen gehören zum Alltag, den es eben zu meistern gilt, mit oder ohne Medikamenten. Sie hat deshalb ihren Lebensmut nicht verloren, im Gegenteil, nur nicht unterkriegen lassen, war ihr Motto. Immer unter der liebevollen Obhut ihrer Frau Mutter und später einer Assistentin, die sie auf der Universität begleitet, widmet sich die junge Frau täglich oft stundenlang den Prozeduren des Banalgeraves, der Körper will geschützt sein, vor allem im Winter ist die Haut besonders empfindlich und dünn. Sie rüstet sich für den Alltag, der so normal wie möglich sein soll. Sie will ein normales Leben führen. Anna. Sie will selbstständig sein, was ihr auch ein großes Stück gelungen ist. Sie ist in einer Dorfgemeinschaft in Toblach (der Bürgermeister von Toblach, Guido Bocher ist auch Vize-Präsident von Debra Südtirol) ausgewachsen, wo man sie kennt, wo man ihr hilft, wenn sie Hilfe braucht, und wo sie auch akzeptiert wurde, was nicht immer der Fall war. Wer von einer Krankheit gezeichnet ist, die die meisten nicht kennen, der wird oft Opfer von Diskriminierung und Ausgrenzung. Anna Faccin ist aber immer mutig ihren Weg gegangen. Neugierig und optimistisch, wie junge Leute eben sind. Sie hat sich Tattoos stechen lassen, geht aus, hat ihre Particles abgelegt und trägt nun ein pflüffiges Kopftuch, das sie hübsch macht. Und: Anna ist verliebt, sie hat einen Freund, der seine Anna über alles liebt, mit ihren Blasen und ihren krankheitsbedingten Einschränkungen. Liebe kennt keine Krankheit, Liebe kennt nur Liebe. Liebe setzt sich über alle Grenzen hinweg. Sie hat auch den Führerschein gemacht, der ihr eine große Freiheit und eine große Selbstständigkeit gebracht hat. Mit ihrem Rollstuhl hat sie halb Europa bereist. Ein großer Höhepunkt im Leben der heute 26-jährigen Anna war zweifelslos die Abschluss ihres Masterstudiums in Politikwissenschaften an der Universität Innsbruck. Ich stelle mir den Glanz der Augen und freudig bewegte rosige Miene vor: Sie arbeitet nun. Die große Hoffnung heißt freilich, dass es früher oder später eine Heilung dieser schrecklichen Krankheit gibt. Das Land Südtirol hat immer ein Forschungsprojekt der Universitätsklinik Salzburg mit dem Krankenhaus Bozen unterstützt, damit, durch eine Stammzelltherapie die Krankheit besiegt oder zumindest gelindert werden kann. Die coole Anna will das noch erleben. Wir sind zuversichtlich.

Ein herzliches Dankeschön für den Bericht an Herrn Arnold Tribus, Herausgeber der Süd. Tageszeitung und langjähriger Freund der „Schmetterlingskinder“

Das Restaurant Lo Tatà in La Thuile und die „Schmetterlingskinder“

Cinzia Mazzurco, Inhaberin des Restaurants Lo Tatà in La Thuile, ist ein aufrichtiger und einfühlsamer Mensch. Sie hat beschlossen, in der Wintersaison ein Gericht unseren EB-Kindern zu widmen. Noch einmal ermöglicht uns die Großzügigkeit Cinzias und ihres Teams, bekannt zu machen, was es bedeutet, mit EB zu leben.

Wir bedanken uns herzlich beim gesamten Team des Restaurants Lo Tatà.

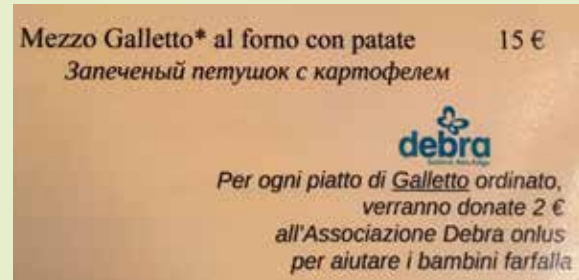
Ort Petite Golette, 102, 11016 La Thuile AO

Telefon: 0165 884132  Nicoletta Ratazzi,

Tante der „Schmetterlingskinder“



PRIVAT



Restaurant T'Bistrot by Vezzoli

Via Corridoni 10 Mailand

Umberto Vezzoli - Geboren am 30. November 1961, schloss 1977 die Ausbildung beim IPAS Brescia [Fachschule für Hotellerie und Gastronomie] ab. Gleich anschließend begann er als Commis de Cuisine in Brescia, Verona und Taranto und mit 21 Jahren zog er nach Berlin. Einige Jahre später ging er nach Japan, wo er für Tyk Corporation aus Tokyo drei italienische Restaurants in ganz Japan verteilt eröffnete und leitete. Er kam nach Italien als Executive Chef im Hotel Palace in Mailand zurück, wo er auch die ersten wichtigen gastronomischen Auszeichnungen aus dem In- und Ausland bekam, nicht nur für die hervorragende Küche, sondern auch für die besonderen Eisskulpturen, denen er sich widmete. Heute ist er einer der wichtigsten Köche in ganz Italien, ist Mitglied des Grand Cordon d'Or de France, der Europäischen Gemeinschaft der Köche und der Chaine des Rotisseur. Er unterrichtet am Istituto Arti Culinarie Etoile [Institut der kulinarischen Kunst Etoile] in Venedig und ist als Autor für zahlreiche Zeitschriften und Führer in dem Bereich tätig. Seine Küche ist dynamisch und kreativ, das Gericht muss in erster Linie seinen Schöpfer beeindrucken.

„Beim Kochen denkt man an jemanden, ansonsten macht man nur etwas zu essen“. Vor dem Hintergrund dieses wunderbaren



Restaurant Team mit Chef Umberto Vezzoli

PRIVAT


Zitats des Chefs Umberto Vezzoli konnten wir bei der Vorstellung des neuen Menüs des T'Bistrot nicht fehlen.

Es war ein wunderbarer Abend mitten in der Mailänder Fashion Week, Küche mit Stil wurde hochgehalten. Dank seinem Charisma und seiner Freundlichkeit durften wir direkt mit dem Chef Umberto Vezzoli in die Küche und mit ihm die Gerichte, die auf dem Herbstmenü zu finden sein werden, zubereiten.

Wir haben seine Freundlichkeit nicht zufällig erwähnt, wir möchten auf eine besondere wohlthätige Initiative, die er mit DEBRA Südtirol – Alto Adige gestartet hat, hinweisen. DEBRA Südtirol – Alto Adige ist ein Verein, der „Schmetterlingskinder“ unterstützt und ein Teil des Ertrags aus dem Verkauf bestimmter, auf der Karte mit einem Schmetterling gekennzeichnete Gerichte wird an sie gehen, um die Forschung zu unterstützen.

Hier einige Gerichte, die wir mit dem Chef gemeinsam zubereitet haben:

- „2000“ Ein leckerer Club Krabben sandwich mit Avocado und knusprigem Bacon und Trüffel auf geröstetem selbstgebackenem Brot
 - Eigenuss mit Kartoffeln und Schwarzwurzel mit weißem Trüffel
 - „2010“ Geröstete salzige Kakaoravioli mit Creme aus Kichererbsen und Pecorino
 - Risotto alla milanese mit Thunfischtartar „il Mio Milano Tokyo“
- Ab dem 19. Juni spendet das T.Bistrot den Erlös aus den zwei folgenden à la carte Gerichten dem Verein Debra:

- Milano Tokyo
 - Doppelte Thunfischtartar mit Schwarzwurzelavocado 
- Franco Esposti, Onkel der „Schmetterlingskinder“



Nicoletta Ratazzi, Carlo Peco, Franco Esposti, Dott. Ezio Sindici, Stefania Sindici



Stand von DEBRA Südtirol - Alto Adige

PRIVAT



Foire d'Eté in Aosta am 06. August

Unsere liebe Freundin und freiwillige Helferin Carla Peccoz hat unseren Stand im Rahmen der Foire d'Eté in Aosta organisiert. Gemeinsam mit Frau Franca Borre, Zuständige für die Logistik der Stadtpolizei in Aosta, hat sie sich um die Planung der gesamten Logistik beim Platz Emile Chanoux gekümmert. Im Rahmen der Veranstaltung konnten wir – mit der Unterstützung von Herrn Dr. Ezio Sindici, seiner Frau Stefania, Nicoletta, Franco und anderer Freunde – die Epidermolysis bullosa bekannt machen.

Herzlichen Dank für die Unterstützung an Frau Carla Borre, Ezio, Stefania, Franco und Nicoletta. 



PRIVAT

Landesfachhochschule für Gesundheitsberufe Claudiana spendet für die „Schmetterlingskinder“

Die Krankenpflege-Studenten der Claudiana organisierten im Winter 2016 ein Fest, bei dem für die „Schmetterlingskinder“ Spenden gesammelt wurden. Jana Unterhofer berichtete: „Wir wollten einer südtiroler Organisation helfen, die sich mit Themen beschäftigt, welche mit unserer Realität als zukünftige Krankenpfleger und natürlich auch jetzt als Studenten zusammenpassen. Da ich außerdem auch selbst als Freiwillige und Jugendbetreuerin beim Weißen Kreuz Sektion Ritten tä-

tig bin und mir damals der Vortrag von DEBRA Südtirol-Alto Adige so gut gefallen hat und ich das Thema sehr aktuell und interessant finde, habe ich es den anderen Studenten vorgeschlagen und wir haben uns schlussendlich zusammen für eure tolle Organisation entschieden.“

Wir sagen DANKE!

Anna Faccin, Vorstandsmitglied und „Schmetterlingskind“

Handwerkermarkt

Jedes Jahr im September dreht sich in Vascon di Carbonera an einem Wochenende alles um eine ganz besondere Veranstaltung. Auf der Hauptstraße dieses kleinen Ortes in der Provinz Treviso sieht man zwischen den Marktständen mit Handwerksprodukten Zauberer, Akrobaten und Musiker, die hunderten Besuchern das Wochenende versüßen. Auch dieses Jahr habe ich im Rahmen dieser Veranstaltung die Möglichkeit gehabt, am 17. und 18. September meine Holzprodukte auszustellen: Miniaturen, Logikspiele sowie auch andere Spiele für Groß und Klein. Der Erlös aus dem Verkauf bestimmter Objekte und aus den gesammelten Spenden geht an Schmetterlingskinder.

Ich möchte mich bei Arianna (einer Freundin, die mir bei den

Ausstellungen immer hilft), meinen Eltern, Elena, Maya und Elia für die wertvolle Hilfe für die Dauer der Ausstellung beim Markt bedanken. Claudio Zanin, von EB betroffen und Vater eines „Schmetterlingskinds“



Arianna und Claudio

PRIVAT

Geburtstag von Alt-Landeshauptmann Dr. Luis Durnwalder

Herzliche Gratulation zum Geburtstag, unseres Altlandeshauptmann Dr. Luis Durnwalder. Er steht unseren kleinen Verein seit unserer Gründung 2004 immer zur Seite gestanden. Auch jetzt im „Ruhestand“ hat er nie damit aufgehört. Bei der Feier zu seinem 75. Geburtstag wollte er keine Geschenke, sondern hat um freiwillige Spenden für den Vinzenz Verein und für DEBRA aufgerufen. Für diese ehrenhafte Geste ein herzliches Dankeschön im Namen aller „Schmetterlingskinder“. Isolda Mayr Faccin, Präsidentin und Mutter eines „Schmetterlingskinds“



2 x 4000 Euro

überreiche Altlandeshauptmann Luis Durnwalder (v.l.) der Botschafterin der Schmetterlingskinder Arabella von Gelmni, Isolda Faccin (Präsidentin der Schmetterlingskinder) und Gretl Demetz, stellvertretende Vorsitzende des Vinzenzvereines. So viel war von den Freunden zu Durnwalders 75. Geburtstag gespendet worden.



Maestro Nazzareno Carusi, „Schmetterlingskind“ Alessandrdo, Elena Buratto, „Schmetterlingskinder“ Maya und Marina, Elena Bocchi

PRIVAT

Eleonora Buratto - Testimonial in der Musik für die „Schmetterlingskinder“

Vor der wunderbaren Kulisse des Theaters Bibiena in Mantova hat am Abend des 12. Oktobers 2016 Eleonora Buratto, Testimonial in der Musik für DEBRA Südtirol - Alto Adige, für die „Schmetterlingskinder“ gesungen.

Am Klavier wurde sie vom Meister Nazzareno Carusi begleitet. Beide Künstler haben auf ihr Honorar verzichtet und der Erlös des Abends wurde an DEBRA Südtirol - Alto Adige gespendet. Eleonora hat im ersten Teil Arien von Mozart, Rossini, Bellini, Verdi und Puccini und im zweiten Teil zwei Reihen der Romanzen von Francesco Paolo Tosti mit Texten von d'Annunzio („Malinconia“ und „Quattro canzoni d'Amaranta“) und die Romanze „Parlami, amor mio“ von Franco Alfano, Verse von Tagore, gesungen. Dank



der wunderbaren Stimme Eleonoras und den berührenden Tönen vom Meister Nazzareno war es ein ganz besonderer Abend. Am Ende des Konzerts, vor der letzten Zugabe sind Alessandro, Martina und Maya auf die Bühne gestiegen und haben den zwei Künstlern Blumen überreicht. Eine Überraschung, die Eleonora tief berührt hat und sprachlos ließ. Der Meister Nazzareno hat dann für sie gesprochen und darüber erzählt, wie sie die „Schmetterlingskinder“ kennengelernt hat und wie sie sie ins Herz geschlossen hat. Elena Bocchi, Mutter eines „Schmetterlingskinds“



„Schmetterlingskinder“ Martina und Maya

Ferrari Day

Im Oktober 2016 wurden meine Schwester und ich zu einer Art Ausflug eingeladen, ein Treffen atemberaubender Ferraris und ihrer Piloten, die so freundlich waren, dass sie uns auf eine Fahrt durch die Stadt in Oldtimer Rennwagen mitgenommen haben. Um ehrlich zu sein kann ich kaum in Worte fassen, wie ich mich in dem Moment gefühlt habe, als mir bewusst wurde, dass alle, die zum Ferraritreffen gekommen waren, deswegen da waren, um meine kleine Schwester zu ermutigen, ihr Leben zu leben. Ein Leben, das aus sehr vielen Schwierigkeiten und Hindernissen besteht, die möglichst tapfer und mit Erfolg zu überwinden sind. Es sind solche Momente, die einem Wichtiges fürs Leben lehren, Lehren, die jedoch unmöglich in Worte zu fassen sind. Um sie wirklich zu verstehen, muss man sie auf der eigenen Haut erleben, sonst kann man sie nicht nachvollziehen. 🌱 Elia Bottura, Bruder von Maya „Schmetterlingskind“

>> Wenn Berührung weh tut... Epidermolysis bullosa

petra eder | sb 3b bozen



Christine Dissertori, Anna Faccin, Rebecca Kaufmann, Isolde Mayr

Das Interesse der angehenden Pflegekräfte sowie der Lehrpersonen am Gastvortrag über die Schmetterlingskinder schien groß. Denn in der Aula Magna der LFS „Hannah Arendt“ herrschte am 25. Oktober rege Bewegung, als die zahlreichen Gäste auf die Referentinnen Anna und Isolde Faccin warteten. Dann Stille, als Anna, Betroffene der Krankheit, im Rollstuhl sitzend mit ihrer Mutter die Aula betrat.

Die beiden Studierenden Rebecca Kaufmann und Christine Dissertori der Klasse BFS 4 organisierten den Vortrag zum Thema „Epidermolysis bullosa“. Die Veranstaltung war weit mehr als nur informativ. Anna und Isolde Faccin, Mitglieder der Organisation DEBRA Südtirol, erläuterten das Krankheitsbild EB, erklärten dabei die pflegerische Maßnahmen und den Alltag aus der Sicht der Betroffenen sowie ihrer Mutter.

Anna Faccin erzählte selbstbewusst und offen, wie sie mit der Krankheit umgeht, wie es ihr in dem letzten Jahren ergangen ist und was sie in Zukunft noch erreichen will.

Es war ein spannender und ehrlicher Vortrag über Leid und Leben, Träume, Einschränkungen und Mut zur Selbstverwirklichung.



Landesfachschule Hanna Arendt und die „Schmetterlingskinder“

Es war ein sehr schönes Zusammentreffen mit den Schülern der Landesfachschule Hanna Arendt im Oktober 2016. Im Rahmen eines Projektes entschieden sich zwei Schülerinnen, über EB zu berichten. Da das Projekt dann so viele begeisterte, luden die Schülerinnen „Schmetterlingskind“ Anna und mich als Mutter zu einem Vortrag ein. Das Publikum war

sehr interessiert und sorgte durch viele Fragen für ein interaktives und lebendiges Gespräch. Anna erzählte von ihrem Leben mit EB, von den Herausforderungen, dem Alltag, der medizinischen Pflege und der Hoffnung in der Forschung. Es ist für uns immer wieder erstaunlich, wie gut und verständnisvoll junge Menschen mit seltenen Erkrankungen wie es EB ist, umgehen. Danke für die Zeit, die ihr uns gewidmet habt, denn nun ist EB ein bisschen weniger unbekannt. 🌱 Isolde Mayr Faccin, Präsidentin und Mutter eines „Schmetterlingskindes“



Organisator Moreno Stefanini, „Schmetterlingskinder“ Alessandro Rizzato und Martina Trinca Rampelin, die Künstler und Rosalba Loprevite, Mutter eines „Schmetterlingskindes“.

Singen für die „Schmetterlingskinder“ – Moreno in Turin

Die Show von Moreno und seinen Freunden in Turin war wie auch in den vergangenen Jahren toll. Moreno und Marisa haben in Spanien eine von Dystrophie Epidermolysis bullosa betroffene Nichte (Nina). Seit Jahren widmen sie ihre Auftritte den „Schmetterlings-

kindern“. Jedes Jahr machen sie das mit vollem Einsatz, mit Herz und mit ihrer Stimme, damit alles unvergleichlich wird: herzlichen Dank. Denn mit eurer Hilfe spricht man von uns ... und man hilft uns zu helfen... Danke Moreno... 🌱 Rosalba Loprevite, Mutter des „Schmetterlingskindes“ Alessandro

Weiss - Kreuz – Jugend Ritten

Bereits zum zweiten Mal besuchte uns das Schmetterlingskind Anna Faccin. Es war der Wunsch der Jugendlichen, Anna noch einmal in die Gruppenstunde der Weiss - Kreuz - Jugend einzuladen. Gut gelaunt und mit einem Lächeln im Gesicht berichtete Anna von ihrem „schwierigen“ Leben mit ihrer Krankheit. Ständige Schmerzen, schwierige Kindheit und viele schmerzhaft Erfahrungen hat sie in ihrem Leben bereits gemacht, denn sie ist anders! Dennoch kann man Anna nur bewundern. Das Faszinierendste für die Jugendlichen war allerdings, wie locker sie ihr Leben meistert:

Sie probiert ständig Neues - auch Verbotenes - aus, lotet immer wieder ihre Grenzen aus und scheitert auch nicht an Niederlagen. Seit kurzem ist Anna nun mit ihrem Freund zusammengezogen. Auch dieser Schritt bringt viele Herausforderungen mit sich. „Ich könnte und möchte nicht so leben wie Anna. Aber wenn man das Leben so wie Anna lebt, hat man alles richtig gemacht“. Das ist das Resümee der Jugendlichen von Annas Besuch. Anna, vielen Dank, dass du dir auch heuer wieder die Zeit genommen hast, uns zu besuchen und uns so offen von deinem Leben zu erzählen. 🌱 Maria Kerschbaumer, Leiterin WKJ



Weisses-Kreuz-Jugend Ritten mit dem „Schmetterlingskind“ Anna Faccin

Echte Volksmusik für einen guten Zweck

Die Teldra Tanzmusik spielt für die „Schmetterlingskinder“

Im November 2016 fand in seiner 6. Auflage das von der Teldra Tanzmusik organisierte traditionelle Sänger- und Musikantentreffen im Ahrntal statt.

„Das jährliche Sänger- und Musikantentreffen hat schon Tradition“, sagt der Leiter der Tanzmusik Eduard Untergasser. „Grund dafür ist, dass wir die bodenständige Volksmusik vermehrt unter die Leute bringen wollen. Die Veranstaltung hatte gleich zu Beginn einen großen Anklang, und wir wollen damit auch einen guten Zweck erfüllen. Alle auftretenden Gruppen verzichten auf ihre Gage, Markus Weger vom Hotel Steinpent stellt uns den Saal zur Verfügung und die freiwilligen



Die Organisatoren des Musikabends mit Isolde Mayr Faccin

Spenden werden immer zur Gänze einem wohltätigen Verein zugeführt.“ In diesem Jahr ging der Reinerlös von 1.450 Euro an den Verein DEBRA, der „Schmetterlingskinder“ in Südtirol unterstützt. Isolde Mayr, Präsidentin und Mutter eines „Schmetterlingskindes“

PRIVAT



Weihnachtsstand der AVS Jugendgruppe Ahrntal

AVS Jugendgruppe Ahrntal

Im Herbst 2016 hatte ich ein Gespräch mit Teresa Hofer, die mir von der caritativen Veranstaltung des AVS-Jugendteams erzählte. Am 4. Dezember 2016 konnten wir dann mit der

AVS Jugend Ahrntal den Gottesdienst feiern. Im Vorfeld wurde für diese Aktion schon fleißig gebastelt und vorbereitet, denn nach der Messe wurden auf dem Kirchplatz die verschiedenen Lippenbalsame, Badekugeln, Stofftiere und vieles mehr für eine freiwillige Spende an die Anwesenden verteilt. Auch der Herr Pfarrer hat diese Veranstaltung mitgetragen und den Spendenerlös aufgerundet.

Ein herzliches Dankeschön an die AVS-Jugendgruppe Ahrntal für die Unterstützung, die wir durch diese Veranstaltung erhalten haben. Isolde Mayr, Präsidentin und Mutter eines „Schmetterlingskindes“

Tschimben Küchen

Wir denken zu Weihnachten an die Schmetterlingskinder.

Im Rahmen der Aktion Weihnachten in Kaltern öffnete das Küchenstudio Tschimben an allen 4 Adventwochenenden am Nachmittag seine Türen für eine kleine Weihnachtsbäckerei. Kinder konnten hier in einer der Küchen mit dem bereitgestellten Teig nach Herzenslust Kekse, Lebkuchen, usw. backen. Natürlich durften die fertigen Kekse für eine Spende zugunsten des Vereins DEBRA- Hilfe für Schmetterlingskinder in Südtirol mit nach Hause genommen werden. Als seltene Erkrankung kennen noch nicht viele das Schicksal dieser Kinder und Betroffenen, deshalb wollten wir dies den Kindern, aber auch den Erwachsenen, an diesen Tagen in Erinnerung bringen.

Insgesamt haben an den 4 Wochenenden 77 Kinder teilgenommen und waren mit Begeisterung dabei fleißig Kekse zu formen,



Inhaber des Küchenstudios Elisabeth und Herbert Tschimben mit „Schmetterlingskind“ Anna Faccin

auszustecken, zu verzieren und zu backen. Dabei wurden € 360 gespendet, die in diesen Tagen von den Inhabern des Küchenstudios, Elisabeth und Herbert Tschimben, an Frau Anna Faccin von DEBRA Südtirol-Alto Adige übergeben wurden. Anna Faccin

PRIVAT

„Liberamente teatro“ Edition 2016

Zwei Jahre sind schon vergangen seit die „Familie“ von LiberaMente Teatro die „Schmetterlingskinder“ adoptiert hat; eine Familie, die größer geworden ist und immer mehr Menschen und Wirklichkeiten aus der Mantova-Region und darüber hinaus aufgenommen hat; alle mit dem Wunsch, diese besonderen Kinder besser kennenzulernen und ihnen durch die Zusammenarbeit mit DEBRA Südtirol Liebe und Unterstützung zu schenken. LiberaMente Teatro ist eine Wohltätigkeitsinitiative, entstanden 2014 aus dem berühmten Fest „Fiera di Gonzaga“ (Provinz Mantova) oder auch „Fiera Millenaria“ gemeinsam mit Arci Laghi Margonara und mit der Unterstützung vieler Unternehmen, Privatpersonen und lokaler Behörden für Wohltätigkeitsprojekte. Ursprünglich sollte jedes Jahr eine neue Causa ausgesucht werden. Im zweiten Jahr jedoch war nach der Begegnung mit den „Schmetterlingskindern“ alles anders. Die Erfahrung von Davide Gibertoni, Vertreter von DEBRA Südtirol in der Mantova-Region, und die Geschichten der kleinen Giovanni und Maya, haben die Herzen einer gesamten Gemeinde gewonnen, die im Zuge dessen 11.000 Euro zu Gunsten DEBRA als Unterstützung an die Kleinen und ihre Familien gesammelt hat. Das war ein tolles Ereignis voller Erfolgserlebnisse, vor allem, dass LiberaMente Teatro beschlossen hat, die „Schmetterlingskinder“ nicht wieder loszulassen und sie auch bei der dritten Ausgabe dabeihaben wollte. Zwischen November 2016 und Ende Jänner besuchten in sieben groß beworbenen Veranstaltungen über 1000 Personen das Theater, ein außergewöhnlicher Erfolg.

Gesammelt wurden 15.000 Euro, von denen die Hälfte an die „Schmetterlingskinder“ und die andere Hälfte an andere besonders unterstützungsbedürftige Kinder, autistische, gegangen sind. Mit den gesammelten Spenden ist LiberaMente Teatro stolz darauf, durch die Zusammenarbeit mit DEBRA Südtirol die Forschung von Prof. Michele De Luca, ordentlicher Professor an der Universität di Modena e Reggio Emilia und Leiter des Zentrums für Regenerative Medizin „Stefano Ferrari“ in Modena, zu unterstützen. Seine innovative Forschung, auch in der Europäischen Union anerkannt, entwickelt Therapien zur Behandlung der Epidermolysis bullosa.

Prof. De Luca an einem Abend Gast des LiberaMente Teatro. Ein Abend, der als ein ganz Besonderer in Erinnerung bleiben wird. Gemeinsam mit ihm sind nämlich Isolde Mayr Faccin von DEBRA Südtirol und einige „Schmetterlingskinder“ auf die Büh-

ne gekommen, die sofort mit ihrem wunderschönen Lächeln die Herzen des Publikums erobert haben.

In diesen zwei Jahren hat LiberaMente Teatro viele Spenden gesammelt, um das Leben unserer kleinen Schmetterlinge zu verbessern und ihnen Zukunftsperspektiven zu schenken. Das wichtigste Ziel jedoch bleibt vielleicht das Verbreiten von Wissen über diese Krankheit. Durch die Veranstaltungen, Erfahrungsberichte der Familien dieser Kinder und die Präsenz in den lokalen Medien sind nun die „Schmetterlingskinder“ schon im Herzen vieler Mantovanner. Pressebüro LiberaMente teatro



David Giberoni mit „Schmetterlingskind“ Giovanni, Elisa Bringhenti, „Schmetterlingskinder“ Giovanni Fanton und Maya Bottura, Isolde Mayr Faccin, Prof. Michele De Luca vom CMR Modena und der Präsident der „Fiera Millenaria“ Giovanni Sala



PRIVAT

EB-Ferien in Zusammenarbeit mit „Liberamente teatro“

Dieses Jahr habe ich den Sommer in Toblach verbracht, mein Lieblingsort in den Ferien. Zusätzlich zu meiner Familie waren auch Mattia, Antonella und auch Giovanni und Lucia da. Die Orte, die wir besucht haben, waren sehr schön. Mir haben vor allem die Drei Zinnen und das Bergwerk gefallen. Am liebsten war ich im Hotelgarten mit Giovanni Trampolin springen. Es war sehr schön, die Ferien mit anderen „Schmetterlingskindern“ wie ich zu verbringen, weil ich mich so sicherer gefühlt habe. Sie können auch nicht laufen und keine schnellen Bewegungen machen, die mich verletzen könnten.
 🌿 Maya, „Schmetterlingskind“

Dieses Jahr hat DEBRA Südtirol-Alto Adige mir und anderen Familien die Möglichkeit gegeben, zwei Ferienwochen in Toblach in der Provinz Bozen zu verbringen. Ich habe in einer Wohnung gemeinsam mit zwei anderen Familien, die von Dystropher Epidermolysis bullosa betroffen waren. In den zwei Wochen habe ich sehr viel Spaß gehabt und das, was mir am meisten Spaß gemacht hat, war Rad zu fahren, weil ich auch zu Hause sehr oft Rad fahre. Wir haben Dörfer wie Bruneck, Innichen und Cortina D'Ampezzo besucht. Mir hat auch das Skibobfahren sehr viel Spaß. Dabei sind wir von weit oben auf dem Berg sehr schnell bis ins Tal gefahren. Diese Ferien waren toll, nicht nur, weil ich die Berge mag, sondern auch, weil ich andere Jugendliche in meinem Alter, die so sind wie ich, kennenlernen konnte. Ich hoffe, dass es ein nächstes Mal geben wird! 🌿 Mattia, „Schmetterlingskind“



„Schmetterlingskind“ Giovanni Giberoni mit seinem neuen Fahrrad
 Urlaubseindrücke vom Meeraufenthalt dank „Liberamente Teatro“
 Davide Giberoni mit seiner Familie am Meer



Die riesengroße Solidarität von Projekt „Liberamente Teatro“ hat uns diese wunderschönen Tage in den Bergen geschenkt.

Antonella und Elena, EB-Mütter mit „Schmetterlingskind“ Maya bei den Drei Zinnen - Elia, Maya, Elena, Antonella, Giovanni und Lucia im Kneip-Park Niederdorf - Mattia und Elia beim Rundgang um die Drei Zinnen - Mattia, Lucia, Maya, Elia und Giovanni

PRIVAT

EB-Haus Ambulanz Bericht 2016

Liebe Freunde und Mitglieder von DEBRA Südtirol!

Zu unserer Hauptverantwortung, eine bestmögliche Versorgung und Beratung von EB-Betroffenen zu gewährleisten, erfüllten die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der EB-Ambulanz wieder weitere vielfältige Aufgaben: Mitarbeit an Studien, Einholung und Vermittlung von Informationen zu neuen Produkten, Vorträge bei Veranstaltungen, Austausch mit EB-Fachleuten aus anderen Ländern, Teilnahme an Fortbildungen, Betreuung des Therapeuten-Netzwerks, etc.

Es gibt hier viele Fragen, Sorgen und Ängste, denen nachgegangen wird. Hier stehen die EB-Haus-Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter ebenfalls beratend zur Seite, und versuchen, gemeinsam mit den Betroffenen und ihren Angehörigen mögliche Wege zu finden. Die seit Jahren äußerst positive Zusammenarbeit mit DEBRA Südtirol-Alto Adige besteht auch weiterhin, z.B. durch Erfahrungsaustausch, Beratung und gemeinsamer Forschungsprojekte.

Für die Zukunft haben wir uns zusammen mit unseren internationalen Partnern und dem Forschungsteam neben der intensiven Suche nach einer Therapie die Verbesserung der Behandlung von Begleiterscheinungen, wie z.B. Juckreiz, zum Ziel gesetzt.

Nach einem umfangreichen Bewerbungsprozedere dürfen wir uns seit Dezember 2016 über die offizielle Designation als EU-Kompetenzzentrum, Teil des Europäischen Referenznetzwerkes „ERN-Skin“, freuen. Insbesondere die intensive Kooperation zwischen den Patienten-Selbsthilfegruppe DEBRA und dem EB-Haus spielte für diese Entscheidung eine bedeutende Rolle.

Durch die umfangreiche Zusammenarbeit des Ambulanz-Teams sowie durch die großartige Unterstützung unserer Förderer und Sponsoren, sehen wir der Zukunft mit Zuversicht entgegen.

Beste Grüße vom EB-Ambulanz Team!! 🌿 Anja Diem



v.l.n.r.: K.Ude-Schoder, M. Langthaler, L. Stremnitzer, M. Krammer, S. Frank, B. Sailer, A. Diem (Foto: R. Hametner)

Weniger Blasen mit Diacerein aus der Rhabarberwurzel – Auf dem Weg zur Marktreife

Ziel dieses Forschungsprojektes war es, eine Therapie für EB Patienten zu entwickeln, die an der „simplex“ Form von EB leiden (EBS), die durch Genveränderungen in den Keratinen 5 oder 14 ausgelöst wird. Das spezielle an EBS ist, dass diese beiden Gene trotz Veränderung noch in den Hautzellen zu Proteinen übersetzt werden. Diese Proteine können aber ihre Funktion - die Stabilisierung der Zellen - nicht wahrnehmen, da sie im Inneren der Zellen zu Klumpen verkleben. Dies löst eine Entzündungsreaktion aus, die die Haut der betroffenen Patienten noch sensibler macht und Blasen noch leichter entstehen lässt. In diesem Projekt ist es uns mit Unterstützung des Österreichischen Wissenschaftsfonds FWF gelungen, den Wirkstoff Diacerein, ein kleines Molekül, das aus der Rhabarberwurzel gewonnen wird, in einer klinischen Studie an 17 Patienten zu testen. Eingeschlossen wurden Kinder von 4 bis 18 Jahren, deren Blasen durch die Behandlung um durchschnittlich 87% weniger wurden.

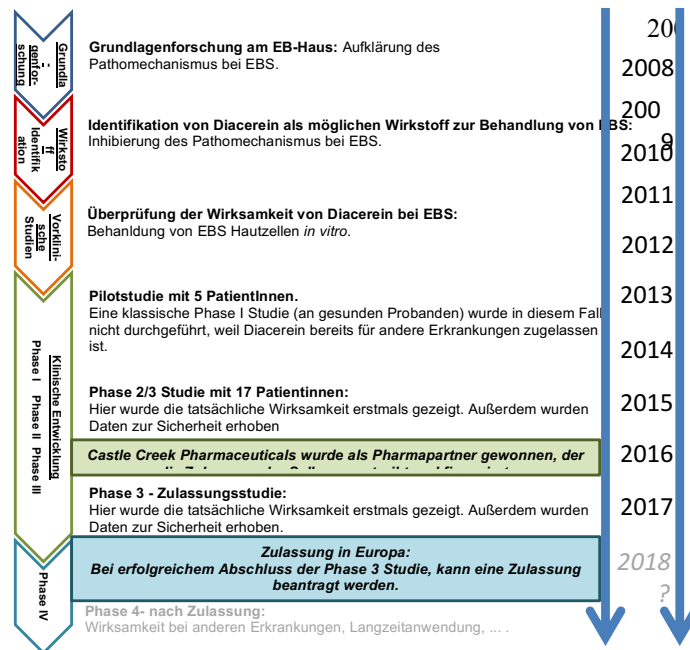


Klinischer Status zu Studienbeginn und Studienende © EB- Haus

Um sicherzustellen, dass dieser Effekt tatsächlich auf der Wirkung von Diacerein beruht, wurden die Patienten in zwei Gruppen eingeteilt, wobei eine Gruppe die wirkstoffhaltige Salbe erhielt, die andere Gruppe eine Salbe ohne Wirkstoff. Nach einer ersten Behandlungsreihe wurden die Gruppen getauscht. Der Vergleich dieser beiden Gruppen zeigt deutlich den Unterschied in der Anzahl der Blasen zwischen diesen beiden Gruppen. Es wurden außerdem keinerlei Nebenwirkungen beobachtet, die auf die Behandlung mit der Salbe zurückzuführen sind. Schließlich wurde noch von zwei Pro-

banden Blut und Urin analysiert, um sicherzugehen, dass die Menge an Wirkstoff, die durch die Haut in den Körper gelangt, unbedenklich ist.

Die guten Ergebnisse dieser Studie ermöglichten das Aufgreifen dieses Projektes durch die Firma Castle Creek Pharmaceuticals, die das Produkt zur Marktreife bringen möchte.



Überblick der Entwicklung eines Medikamentes von der Grundlagenforschung bis in die Klinik am Beispiel von Diacerein:

Die Entwicklung von Arzneimitteln ist in Europa streng reguliert und verlangt mehrer Entwicklungsschritte um sowohl die Wirksamkeit des Produktes, als auch die Sicherheit des Produktes für PatientInnen zu gewährleisten. Diese Schritte umfassen sowohl präklinische Studien, also im Reagenzglas, als auch Studien an Patienten, wobei zunächst kleinere Patientengruppen oder auch gesunde Freiwillige behandelt werden (Phase I, II), und danach erst größere Gruppen von Patienten (Phase III). Erst wenn alle Phasen erfolgreich abgeschlossen wurden und keine Sicherheitsbedenken bestehen, kann für ein Arzneimittel eine Marktzulassung beantragt werden. Für die bei EBS wirksame Salbe mit dem Wirkstoff Diacerein, wurden diese Phasen erfolgreich durchschritten (außer Phase I, da Diacerein schon in Tablettenform auf dem Markt ist). © V. Wally

Klinische Studie: Vitamin D Salbe zur Verbesserung der Wundheilung bei dystropher EB

Im Herbst 2016 startete eine neue klinische Studie im EB-Haus, die die positive Wirkung einer Vitamin D Salbe im Bezug auf die Wundheilung bei Patienten mit dystropher Epidermolysis bullosa (DEB) zeigen soll. Die Grundlage dieser Studie lieferten Forschungsergebnisse aus dem EB-Haus. Schon seit einiger Zeit untersuchen die Wissenschaftler rund um Frau Dr. Gruber und Dr. Piñón-Hofbauer den Einfluss von Vitamin D auf Hautzellen. Unter normalen Bedingungen wird Vitamin D ausreichend mit Hilfe von Sonnenlicht vom Körper selbst gebildet und trägt maßgeblich zu einer effektiven und schnellen Wundheilung bei.

Im Labor konnte vorab gezeigt werden, dass durch die Behandlung von DEB Hautzellen mit Vitamin D die zelleigene Abwehr gegen Mikroben verstärkt und das Schließen von Wunden beschleunigt werden kann. Aufgrund dieser Daten wurde eine Salbe entwickelt, die den Wirkstoff Calcipotriol beinhaltet. Calcipotriol ist ein Vitamin D Analog und wird in anderer Konzentration bereits zur Behandlung von Patienten mit Schuppenflechte in der Klinik angewendet. Diese Salbe wird an offenen und chronischen Wundarealen aufgetragen und soll direkt ihre positive Wirkung entfalten.

Dr. Christina Gruber – EB-Forschung

Grundlagenforschung: Beeinflussen kleine RNAs den Verlauf von RDEB?

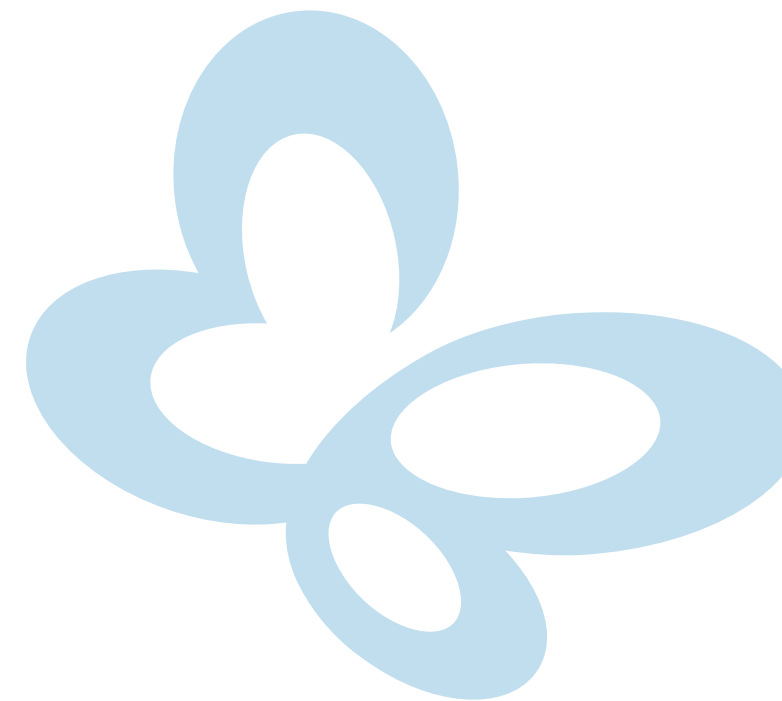
Im Juni 2016 stimmte der FWF der Finanzierung eines Projektes zu, das den Einfluss von kleinen RNAs auf den Verlauf von RDEB erforschen soll. Solche Unterschiede in der RNA von verschiedenen Patienten und Hautzelltypen können unter anderem Hinweise auf die bisher noch ungeklärte Ursache der Entstehung von äußerst aggressivem Hautkrebs liefern. Dabei spielt nicht nur „normale“ RNA als Bauplan für Proteine eine Rolle, sondern auch die bei Schmetterlingskindern noch wenig untersuchten, kurzen „mikro RNAs“, die regulatorische Funktionen in den Zellen übernehmen. Diesen wurde bereits im Zusammenhang mit anderen Krankheiten eine große Bedeutung nachgewiesen und wird in unserem Projekt zum ersten Mal als möglicher Einflussfaktor auf den Verlauf von RDEB

Grundlagenforschung: Molekularer Klebstoff für RDEB Haut als neuer Therapieansatz

Im Jahr 2016 ist es uns gelungen, eine Forschungsförderung der Paracelsus Medizinischen Privatuniversität Salzburg für ein neues Projekt an Land zu ziehen. Dies ermöglicht uns nun, einen therapeutischen Ansatz zu entwickeln, mit dem wir hoffen, dass sich die Blasenbildung bei RDEB Patienten verringern, oder eventuell sogar soweit einschränken lässt, dass ein beschwerdefreies Leben möglich wird. Die menschliche Haut besteht aus mehreren Schichten, die durch Eiweißmoleküle miteinander verbunden sind. Bei RDEB Betroffenen fehlt eines dieser Eiweiße, was dazu führt, dass sich bei leichtem Druck oder Reibung die Hautschichten voneinander trennen und es dadurch zur Blasenbildung kommt.

In diesem neuen Projekt wird unter der Leitung von Dr. Thomas Lettner ein therapeutisches Molekül, genannt „Aptamer“, entwickelt, das als Ersatz für das fehlende Eiweiß die Verbindung zwischen den Hautschichten wiederherstellt. In Anlehnung an seine Funktion, bezeichnen wir dieses Molekül als „molekularen Klebstoff“.

Dr. Thomas Lettner – EB-Forschung



EB-Akademie: Öffentlichkeitsarbeit und internationale Vernetzung

Die Ursprungsidee der Akademie im EB-Haus war es, die Aus- und Weiterbildung von Betroffenen, medizinischem Fachpersonal und Wissenschaftlern über die seltene Erkrankung EB voranzutreiben und zu pflegen. In den letzten Jahren haben die Aktivitäten eine zunehmend internationale Dimension bekommen, die Vernetzung steht immer mehr im Vordergrund: Das Akademierteam sorgt im Rahmen des klinischen Netzwerks EB-CLINET für einen intensiven Austausch unter Ärzten und Therapeuten, die mit EB befasst oder zumindest daran interessiert sind. Auch Fundraising und Öffentlichkeitsarbeit gehören zum Tätigkeitsbereich der EB-Akademie. So vielfältig die Aufgaben auch sind, immer steht die Information im Mittelpunkt. Wissen über EB zu verbreiten ist eine Voraussetzung für alles andere und damit wichtige Grundlage für unsere Arbeit für die „Schmetterlingskinder“.



Übergabe einer Spende im EB-Haus Austria

Betreuung von Spendern und Interessenten

Der persönliche Kontakt zu den treuen Spendern im EB-Haus ist uns ein großes Anliegen. Bei uns sind alle Interessenten und Unterstützer immer herzlich willkommen. Vielen von ihnen ist es sehr wichtig zu sehen, wohin ihre Spende fließt und wofür sie verwendet wird. So nahmen über 100 Besucher zum Teil sehr weite Wege auf sich, um Sach- oder Geldspenden persönlich zu übergeben oder um sich einfach nur über die Arbeit im EB-Haus Austria und über die „Schmetterlingskinder“ und deren Erkrankung zu informieren. Manche Spender kamen unter anderem aus Guntramsdorf, Bad Goisern, Stetteldorf, Nettingsdorf, Kaprun aber auch aus Freilassing im benachbarten Deutschland. Die Gäste zeigten sich ergriffen vom Schicksal der „Schmetterlingskinder“ und beeindruckt von der Arbeit, die hier geleistet wird. Aber auch außerhalb des EB-Hauses wird viel Aufklärungsarbeit geleistet: Vertreter der Akademie wurden von mehreren Schu-



Vernetzung und Wissensaustausch: Besuch von Therapeuten aus Polen

len eingeladen, um über die Spezialklinik zu berichten und waren bei vielen Benefizaktionen sowie Scheckübergaben vertreten.

EB-CLINET: 5-jähriges Jubiläum

EB-CLINET ist ein klinisches Netzwerk von EB Zentren und Experten, welches 2011 von der EB-Akademie ins Leben gerufen wurde. Die große Anzahl der internationalen Patienten im EB-Haus, die eine oftmals lange und mühsame Reise nach Salzburg auf sich nehmen, um hier qualitativ gute medizinische Versorgung zu erfahren, gab den Anstoß für die Initiierung dieses Projekts. Nicht der Patient, sondern die Expertise sollte reisen, war die Idee. Im Jahr 2016 feierte EB-CLINET bereits sein 5-jähriges Jubiläum und hat sich in dieser Zeit als aktives, stetig wachsendes, angesehenes internationales Netzwerk etabliert. Wir können eine sehr positive Bilanz aus den letzten 5 Jahren ziehen: seit Beginn sind 83 EB-Experten aus 56 Ländern der Initiative als Partner beigetreten (Stand: Dezember 2016). Drei EB-CLINET Konferenzen haben in Salzburg und London stattgefunden und seit dem Start der ‚EB-CLINET News‘ im September 2014 wurden bereits 25 Newsletter mit aktuellen Informationen zum Thema EB an die über 450 Kontakte zählende EB-CLINET Gemeinschaft verschickt. Viele internationale Patientenfragen an EB-CLINET und das EB-Haus Austria konnten an Partner vor Ort weitergeleitet werden, um Hilfe in nächster Nähe und der Landessprache zu bieten.

Vernetzung und Wissensaustausch

Eine Besonderheit von seltenen Erkrankungen ist, dass behandelnde Ärzte und Therapeuten meist nur mit wenigen Patienten

in Kontakt kommen und somit der Aufbau von Expertise oft eingeschränkt möglich ist. Daher ist der intensive Austausch mit Kollegen von großer Bedeutung.

Im Zuge der Vernetzung mit der EB-Gemeinschaft besuchten Vertreter der EB-Akademie zahlreiche internationale Kongresse und Fortbildungen, um ihr Wissen weiterzugeben und von den Erfahrungen der Anderen zu profitieren. Dr. Gabriela Pohla-Gubo gab u.a. eine Fortbildung über Labordiagnostik bei EB in der Ukraine und nahm an einem Workshop zum Thema „Erstellung eines Internationalen EB-Registers“ in Irland teil. Auf Konferenzen in Kroatien, London und Chile informierten sie und auch Prof. Dr. Bauer über EB-CLINET.


Das EB-Haus heißt auch viele internationale Mediziner und medizinisches Fachpersonal willkommen, die in ihren Heimatländern EB-Patienten behandeln und sich gerne für ihre tägliche Arbeit fortbilden wollen. Im vergangenen Jahr besuchten beispielsweise eine Zahnärztin aus Serbien, Krankenschwestern und DEBRA Mitarbeiterinnen aus Neuseeland und Australien, ein Dermatologe aus Brasilien sowie ein Chirurg und zwei Krankenschwestern aus Polen das EB-Haus. Mitarbeiterinnen aller drei Einheiten des EB-Hauses informierten die internationalen Gäste über die Arbeit vor Ort und ein reger Wissensaustausch entstand.

EB-Register

Das Jahr 2016 war geprägt von intensiver Arbeit rund um das Thema EB-Register. Forscher im EB-Haus sowie Forscher weltweit entwickeln in den letzten Jahren immer mehr neue Therapieansätze für EB-Patienten. Diese müssen allerdings vor ihrer Zulassung in klinischen Studien auf ihre Wirksamkeit, Verträglichkeit und Sicherheit hin getestet werden und dafür bedarf es EB-Betroffener als Studienteilnehmer. Durch die Seltenheit und die vielen verschiedenen Formen der Krankheit gibt es oftmals nur wenige EB-Patienten, die für eine klinische Studie in Frage kommen. Ein Register, welches alle EB-Patienten samt genauer Diagnose listet, ist für die Rekrutierung von Studienteilnehmern daher unerlässlich. Das Register des EB-Hauses Austria wurde auf eine neue Software umgestellt, welche das Datenmanagement unter Einhaltung der aktuellen Datenschutzregeln vereinfacht. Im Zuge dieser Umstellung wurden die bisherigen Daten genau überprüft und aktualisiert. Im Juni 2016 trafen sich internationale Vertreter von EB-Zentren gemeinsam mit Softwareentwicklern in Dublin, um das Vorhaben, ein internationales EB-Register aufzubauen, voranzubringen. Hier durfte die EB-Akademie ihr Wissen und ihre Erfahrungen zu den Anforderungen an ein funktionierendes Patientenregister, wie z.B. den für das eigene Register entwickelten standardisierten Datensatz (Minimum Data Set), einbringen.

Erweiterung der interaktiven Karten

Die interaktiven Karten auf der EB-CLINET Homepage zeigen die Partner des Netzwerks weltweit. Dies erleichtert das Finden von Ärzten und Therapeuten im eigenen Land oder in der näheren Umgebung, die mit EB befasst sind. Auf einen Klick sind Informationen zu den Kontaktdaten, der jeweiligen Expertise in EB sowie zu Gesundheitsleistungen und Behandlungen zu sehen. Neu dazu gekommen ist 2016 eine interaktive Karte mit den Standorten von Laboratorien weltweit, welche verschiedene diagnostische Dienstleistungen im Bereich EB anbieten. In naher Zukunft soll die Karte noch um Standorte von Datenbanken mit biologischem Material (Biobanken) ergänzt werden, da diese Information gerade für die Durchführung von klinischen Studien relevant ist.

 Dr. phil. Gabriela Pohla-Gubo
Leitung EB-Akademie
Tel.: +43 (0) 5 7255-24638
E-Mail: g.pohla-gubo(at)salk.at



Modena – Salzburg: Neuigkeiten in der EB-Gentherapie

Nach der ersten Behandlung weltweit 2005 in Modena bei einem italienischen Patienten wurde 2014 ein weiterer von der Junktionalen Epidermolysis bullosa (JEB) betroffener Patient in der Universitätsklinik für Dermatologie in Salzburg mit derselben ex-vivo-Gentherapie behandelt. Ein dritter JEB-Patient mit demselben Gendefekt wurde in Deutschland 2015 großflächiger behandelt.

Diese kombinierte Therapie, auf sowohl zellulärer als auch genetischer Ebene, ist das Ergebnis jahrelanger erfolgreicher Zusammenarbeit zwischen den Forschern und dem medizinischen Personal des EB-Hauses in Salzburg unter der Leitung von Prof. Johann Bauer und des Zentrums für Regenerative Medizin "Stefano Ferrari" der Universität Modena und Reggio Emilia unter der Leitung von Prof. Michele De Luca. Im Bereich dieser Zusammenarbeit beginnt das Verfahren mit der Entnahme einer kleinen Hautprobe (Biopsie), die in Salzburg entnommen wird und nach Modena gesendet wird, damit dort die Stammzellen isoliert, kultiviert und durch einen Vektor, der eine korrigierte Kopie des im Patienten mutierten Gens in die Zelle einschleust, genetisch korrigiert werden. Transplantate der korrigierten Epidermis (oberste Hautschicht) werden anschließend nach Salzburg gesendet und an den offenen Wunden des Patienten aufgebracht, um in dem behandelten Bereich eine dauerhafte Regeneration einer normalen Epidermis zu erzielen.

Ausgehend vom langen follow-up bei dem ersten Patienten und von den vielen sicherheits- und effizienzbezogenen Daten aller behandelten Patienten, sind für die nahe Zukunft sehr ähnliche klinische Experimente für andere EB-Formen geplant. Bis vor kurzer Zeit war eine Gentherapie nur bei Patienten mit der Junktionalen Form, die von der Mutation der Laminin-5 bedingt wird, möglich, denn nur der Vektor, der das Gen LAMB3 verändert, war von den Behörden für die klinische Nutzung zugelassen. In den letzten Jahren jedoch wurde auf derselben Art und Weise auch der Vektor für das Kollagen 7 für die Behandlung von rezessiven Formen der Dystrophe Epidermolysis Bullosa (RDEB) entwickelt. Nach den notwendigen Labortests an den Zellkulturen, die mit diesem Vektor behandelt wurden, hat man in Salzburg bereits die erforderliche Dokumentation für den Antrag auf Zulassung für klinische Experimente in Österreich erfasst und bei den Behörden sowie der

Ethikkommission eingereicht. Nach einer genauen Prüfung der Unterlagen wurde im Sommer 2016 die Zulassung erteilt, in Salzburg bis zu 12 RDEB-Patienten zu behandeln.

Dieser klinische Versuch, der 2017 gestartet ist, wird unter der gemeinsamen Leitung von Salzburg und Modena durchgeführt. Die Verwendung einer derartigen Gentherapie ist einzigartig in Europa und war nur dank der engen Zusammenarbeit von Partnern mit unterschiedlichen Schwerpunkten, die sich allerdings perfekt ergänzen, möglich: ein Forschungszentrum mit einer Pionierrolle im Bereich der Biologie der Stammzellen wie das Zentrum für Regenerative Medizin "Stefano Ferrari" (CMR), eine Klinik mit einer langjährigen Erfahrung im Bereich EB wie das EB-Haus und ein auf die Entwicklung von neuen Therapien spezialisierter Industriepartner wie das universitäre spin-off „Holostem Therapie Avanzate“ mit Sitz im CMR. Das nächste Ziel in der Zusammenarbeit zwischen Modena und Salzburg stellt die Umsetzung von klinischen Studien für weitere EB-Formen dar, wie die vom Kollagen 17 bedingte Junktionale.

🔗 Dr. Eva Muraier, Dr. Elisabeth Mayr (EB-Haus) und Prof. Michele De Luca (CMR und Holostem Therapie Avanzate)



„Schmetterlingskinder“ Jessica, Martina, Maya, Anna, Prof. Michele De Luca (Modena), „Schmetterlingskind“ Riccardo und Prof. Johann Bauer (Salzburg)

FOTO STABINGER

„Hologene 7“ als Entwicklungsmodell für eine neuartige Therapie basierend auf genetisch korrekte Stammzellen: Unterwegs zur Schaffung eines Bezugszentrums für die EB in Modena

Nachdem – gemeinsam mit dem universitären Spin-off „Holostem Therapie Avanzate“ – die Anbringung von genetisch korrekten Hautteilen für die Gentherapie der Epidermolysis bullosa wieder aufgenommen wurde und nachdem die Europäische Arzneimittel-Agentur (EMA) 2015 dieser Therapie den Status als „Orphan Drug“ gewährt hat, was der Zusammenarbeit mit Chiesi Farmaceutici S.p.A., Mehrheits-gesellschafter von Holostem mit Prof. Michele De Luca als wissenschaftlichen Leiter und Graziella Pellegrini als Direktorin für Forschung und Entwicklung, zu verdanken ist, haben sich die Forschungen des Centro di Medicina Rigenerativa [Zentrum für regenerative Medizin] „Stefano Ferrari“ der Università di Modena und Reggio Emilia im Bereich EB 2016 – auch dank der Zusammenarbeit mit Debra Alto-Adige und den Patienten, die die biologischen Proben zur Verfügung gestellt haben – auf drei große Bereiche konzentriert:

1. Forschung über die Vorgänge auf Molekularebene, die die Selbst-erneuerung, die Vermehrung und die Differenzierung der Stammzellen der von verschiedenen EB-Formen betroffenen Patienten steuern; Entwicklung von Methoden für Genkorrekturen von Hautstammzellen mit retroviralen Vektoren (auch neuer Generation) und Methoden des gene editing; Charakterisierung der genetisch korrekten Stammzellen sowie Erprobung der Sicherheit und Effizienz;

2. In Zusammenarbeit mit dem EB-Haus in Salzburg, Umsetzung von klinischen Experimenten der Therapie ex-vivo (bereits auf Patienten mit der junktionalen Form aufgrund eines Laminindefekts erprobt) auch an anderen rezessiven Formen von EB, wie die Dystrophe und die Junktionale aufgrund eines Fehlers in der Produktion von Kollagen 17 (vgl. Artikel über die Gentherapie auf Seite 34).

3. Forschungs- und Entwicklungs-tätigkeiten bezüglich der Therapie für die dystrophe Form wurden vom Projekt „Hologene 7“ als Entwicklungsmodell für eine neuartige Therapie basierend auf genetisch korrekte Stammzellen“, das mit cir-

ca 1 Million Euro von der Region Emilia-Romagna finanziert wird, getragen.

Im Rahmen dieses Projekts hat das Team vom Projektkoordinator Prof. Michele De Luca, zusätzlich zu den oben genannten Forschungen bezüglich der Entwicklung der Gentherapie (gemeinsam mit den Industriepartnern Holostem Therapie Avanzate, Chiesi Farmaceutici und JSB Solutions) auch daran gearbeitet, aus Modena einen klinischen Bezugspunkt für die Patienten von der Diagnose zur Behandlung zu machen. Ins Besondere wurde, zusätzlich zur Verbesserung – in Zusammenarbeit mit Prof. Enrico Tagliafico vom Genforschungszentrum der Universität Modena und Reggio Emilia – des schnellen und effizienten Diagnose-systems mittels Next Generation Sequencing, eine Datenbank mit den genetischen Daten der Patienten geschaffen, um ein Genberatungs-zentrum beim Policlinico Universitario di Modena, auch dieser Partner des Projekts, einrichten zu können. In der von Prof. Giovanni Pellacani geleiteten dermatologischen Klinik desselben Krankenhauses wird derzeit daran gearbeitet, eine Ambulanz für die Aufnahme von Patienten einzurichten, die eng mit dem EB-Haus in Salzburg zusammenarbeiten wird und in den kommenden Monaten operativ werden sollte. 🔗 Prof. Michele De Luca



Dental School Torino

Beim Kompetenzzentrum für Betreuung, Didaktik und Forschung im Bereich Zahn- und Mundheilkunde Dental School in Turin unter der Leitung von Prof. Stefano Carossa besteht seit Jahren eine Abteilung, die auf Zahn- und Mundbehandlungen an Patienten mit Behinderungen und seltenen Krankheiten insbesondere EB spezialisiert ist. Diese Abteilung ist nicht nur auf regionaler, sondern auch auf nationaler Ebene zum Bezugspunkt geworden.

Dank der Unterstützung seitens des Vereins DEBRA Südtirol-Alto Adige, der zwei Stipendienstellen - derzeit an Frau Dr. Mlekuz und Frau Dr. Astesano vergeben - zur Verfügung stellt, kann die behindertengerechte Ambulanz der Dental School jeden Morgen von Montag bis Freitag tätig sein.

Die Abteilung, die den Schwerpunkt auf die klinische Forschung setzt, hat seit 2012 ihren Fokus auf EB betroffene Patienten gelenkt. Wie auch im wissenschaftlichen Artikel „Treatment of Oral Lesions in Dystrophic Epidermolysis Bullosa: A Case Series of Cord Blood Platelet Gel and Low-level Laser Therapy“ (2016 in „Acta Dermato-Venereologica“ veröffentlicht) berichtet, wurden durch das Aktivieren von Blutplättchenfaktoren mittels Laser bedeutende und ermutigende Ergebnisse bezüglich der Heilung von Blasen in der Mundhöhle erreicht. Zudem wurden - dank der wertvollen Arbeit von Dr. Arduino im Bereich der Mundpathologien sowie Dr. Sindici und Pecorari - EB-Patienten Implantate erfolgreich eingefügt, um eine ange-

nehme und gute Kaufunktion des Mundes wiederherzustellen. Ein wichtiges Ziel für die Zukunft stellt der Ausbau des Personals durch die Aufnahme eines Zahnhygienikers (mit einer wesentlichen Rolle im Erreichen und Beibehalten einer guten Mundhygiene), als Fachperson in der Umsetzung der Richtlinien betreffend die „Schmetterlingskinder“, dar.

Da die Zahl der Betroffenen steigend ist, ist es zum Ziel geworden, diese Dienstleistung zu konsolidieren und sie als Anlaufstelle auf nationaler Ebene für diese Art von Patienten anzubieten. 🦋 Team Dr. Ezio Sindici



Auf dem Bild das Personal der Abteilung: Prof. Carossa, Dr. Sindici, Dr. Arduino, Dr. Pecorari, Dr.ssa Mlekuz, Dr.ssa Astesano, Dr.ssa Cammisuli, Dr.ssa Giraud; die Studenten Giuliano, Fontanarosa, Baloiu und Garino mit den Krankenschwestern Salva und Floriana, Dr. Ezio Sindici

PRIVAT

Kühlschrank und Stabmixer für die „Schmetterlingskinder“ in der Klinik De Marchi Mailand

In der Zeit, als Maya für die Operation an den Engstellen in der Speiseröhre stationär im Krankenhaus war, konnte sie fast nichts von dem essen, was auf der täglichen Speisekarte des Krankenhauses war. Selbst wenn es sich um sehr weiche Speisen handelte, waren sie für Maya nicht weich genug. Im Zuge dieser Erfahrung und nach einem Austausch mit anderen Müttern, hat DEBRA Alto Adige am 26. September 2016 der Klinik De Marchi einen kleinen Kühlschrank und einen Stabmixer für alle „Schmetterlingskinder“ für den stationären Aufenthalt im Krankenhaus übergeben.

Sehr oft haben „Schmetterlingskinder“ aufgrund von Wunden oder Engstellen in der Speiseröhre große Schwierigkeiten bei der Ernährung. Wir hoffen, dass diese zwei Küchengeräte den

stationären Aufenthalt im Krankenhaus angenehmer machen. Ein besonderer Dank geht an Dr. Sophie Guez und Prof. Susanna Esposito, die sehr offen und zuvorkommend waren und unsere Initiative mit Begeisterung begrüßt haben.

🦋 Elena Bocchi, Mutter des „Schmetterlingskindes“ Maya



Auf dem Foto: Simona Villani Krankenschwester, Santa di Stefano Psychologin, Giulietta Scuvera Genetikerin Sophie Guez und Francesca Grassi Pädiatrin mit „Schmetterlingskindern“ und ihren Müttern

PRIVAT

Spende von Spielsachen für die „Schmetterlingskinder“ in der De Marchi Klinik Mailand

Am 18. April konnten wir - dank der großzügigen Unterstützung meines lieben Freunds Massimo Contatto - gemeinsam mit Nicoletta und Antonella der Klinik De Marchi eine großzügige „Ladung“ an Spielen für die Schmetterlingskinder, die die Klinik für Behandlungen und Untersuchungen aufsuchen müssen, liefern. Dies wird diesen Kindern, deren Leben von Leid und Schmerz geprägt ist, große Freude bereiten.

Ein großes Dankeschön geht an Massimo, der mit seiner Großzügigkeit den Schmetterlingskindern ein Lächeln ins Gesicht zaubern kann.

🦋 Nicoletta Ratazzi, Tante der „Schmetterlingskinder“



Ajsa, Mutter des „Schmetterlingskindes“ Sara

PRIVAT



„Schmetterlingskind“ Cristiano mit Krankenschwester Simona Villani



„Schmetterlingskind“ Bianca mit ihrer Mutter



„Schmetterlingskind“ Cristiano mit seiner Mutter

Dermatologie Meran

Ein Umzug bedeutet für Menschen mit EB, wie wahrscheinlich für alle Patienten mit einer chronischen seltenen Erkrankung, viel Organisation. Denn in der neuen Ortschaft müssen erst wieder die sozialen Netze rund um die Pflege und die persönliche Hilfe aufgebaut werden. Das Pflegegesetz der Provinz und das italienische Gesetz 38/2010 für palliative Therapien garantieren uns „Schmetterlingskindern“ nicht nur pflegerische, soziale und psychologische Unterstützung, sondern auch unseren Angehörigen.

Im Frühjahr 2016 bin ich von Toblach im Pustertal nach Meran gezogen. Trotz der guten rechtlichen Grundlage, war mir anfangs schon etwas bange beim Gedanken, auf ein „neues“ Krankenhaus zu stoßen: Wie werden Ärzte und Krankenpfleger auf mich reagieren? Zwar ist Südtirol ein kleines Land, aber es gibt doch Unterschiede in den einzelnen Sozialsprengel und Gesundheitsbezirken.

Aller Sorge war aber direkt wie weggeblasen, als ich das erste Gespräch mit Dermatologin und Komplementärärztin Frau Dr.in Judith Ladurner hatte: Ich wurde als Patientin ernst genommen, meine Erfahrung als Expertise anerkannt und mein Medikationsverfahren respektiert. Es wurden mir Fragen gestellt und ich konnte Fragen stellen. Gleich waren wir uns einig, dass wir für den Therapieplan nicht immer direkt auf Antibiotika und der traditionellen Medizin zurückgreifen wollen, sondern den Blick auch für andere Therapien öffnen.

Wir haben so mit der Lichttherapie mit einem Flächenlaser begonnen, um gezielt drei Mal wöchentlich eine Wunde punktuell zu bestrahlen und die Wundheilung zu unterstützen. Neben der Hautpflege stand dabei auch das gegenseitige Kennenlernen im Mittelpunkt: Da ich noch nicht in Vollzeit arbeitete, hatte ich genügend Zeit, bei den einzelnen Terminen die Krankenschwestern der Dermatologie Meran über EB zu informieren und ihnen die Medikation nahe zu bringen. Bei Notfällen, bin ich der Abteilung so schon bekannt und dieser Gedanke beruhigt mich ungemein. Ich wurde so herzlich und mit offenen Armen aufgenommen, dass ich in kürzester Zeit bereits zu den „Stammgästen“ zählte und wie selbstverständlich für die Lichttherapie in die Ambulanz ein und aus ging.

Sich für Patienten Zeit nehmen ist heute mit der Sanitätsreform und den vielen Ressourcenkürzungen immer schwieriger. Deshalb war ich umso mehr begeistert von der Zeit, dem Interesse und den vielen Bemühungen, die von allen in der Dermatologie für mich vorgenommen wurden. Ein herzliches Dankeschön euch allen! Ich bin froh, euch in meiner Nähe zu wissen und auf eure Unterstützung zählen zu können.

Macht weiter so, denn ihr seid spitze! Danke an Giannina, Claudia scura und Claudia chiara, Helga, Sabrina, Irene, Frau Dr.in Judith Ladurner und Primar Herr Dr. Pierfrancesco Zampieri und den Damen der Annahme. 🦋 Anna Faccin, „Schmetterlingskind“ und Vorstandsmitglied von DEBRA Südtirol - Alto Adige



PRIVAT



Lichttherapie: „Schmetterlingskind“
Anna Faccin und Krankenschwester Claudia
Sabrina, Claudia (chiara), Anna, Irene und Claudia (scura)

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



DEBRA Südtirol – Alto Adige

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

Impressum:

Verantwortlicher: Debra Südtirol - Alto Adige
Coverfoto: © GGK MULLENLOWE
Druck: Dipdruck Bruneck
Grafik: Pinkhand Toblach

Krankenhaus Bozen

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

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

Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale

Maggiore Policlinico di Milano
Via Commenda 9
20122 Milano
E-mail: maria.favero@policlinico.mi.it
Tel. +39 02 55032450

C.I.R. Dental School

Univerità degli Studi di Torino
Via Nizza nr. 230
10126 Torino
Tel. +39-0116708366
Fax +39-011-2366504
E-Mail: segr_cirdental@unito.it

Spende den 5 per mille!

Steuernummer: 92025410215

www.debra.it

