



DEBRA Südtirol - Alto Adige - Das Jahr 2020

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



© E. EGGER

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 2020

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

DEBRA Südtirol - Alto Adige

Liebe Freunde von DEBRA Südtirol - Alto Adige, dieses Jahr fällt es mir besonders schwer, Worte für dieses Jahreshft zu finden. Das Jahr 2020 war wohl das außergewöhnlichste für die gesamte Welt und Menschheit, seit langem. Ein so kleiner Virus hat so pandemische Auswirkungen für uns alle gehabt, dass der Alltag von jedem einzelnen auf den Kopf gestellt wurde. Die Routinen wurden über Bord geworfen und Flexibilität und Anpassungsfähigkeiten wurden uns allen abverlangt – Kindern, Schülern, Eltern, aber auch dem Personal in EB Zentren, Pflegern und persönlichen Assistenten, alle mussten wir uns dem Virus und den restriktiven Maßnahmen zum Schutz der Gesundheit aller beugen.

Für die Menschheit, die Gesundheit und den Schutz der Schwächsten – das ist dabei der triftige Grund, und wir sollten uns immer wieder daran erinnern, dass wir, bei allen Herausforderungen, zum Schutz unserer Gesundheit so agieren müssen. Obwohl es immer schon Pandemien gegeben hat und auch immer geben wird, kann soziologisch betrachtet diese Coronapandemie wohl als erste „soziale“ eingestuft werden, also die erste Pandemie, in der „alle zurückstecken“ zum Wohl der Schwächsten. Es ist gar nicht auszudenken, wie viele Tote mehr es gegeben hätte und immer noch geben würde, wenn die soziale Distanzierung nicht praktiziert würde.

Trotzdem ist es schwierig. Und da bin ich ganz bei euch Familien! Es ist schwierig, sich nicht sehen zu können, es ist schwierig, aus dem Rhythmus geworfen zu werden, es ist schwierig, in dieser Ungewissheit zu leben, es ist schwierig die gesundheitlichen, psychischen und auch finanziellen Sorgen auszublenden. Und lasst uns auch nicht die Angst vergessen, sie hat uns wohl am meisten begleitet. Was, wenn ich Covid bekomme? Was wenn mein „Schmetterlingskind“ erkrankt? Was ist mit den Routine-Untersuchungen, die immer wieder aufgrund der Maßnahmen verschoben werden? Ihr Eltern habt euch bestimmt gefragt, was ihr wohl tun könnt, wenn ihr schwer von Covid betroffen werdet: Wo kommt mein EB-Kind hin? Wer kann es in der Zeit der Krankheit pflegen? Und mehr noch: was, wenn ein „Schmetterlingskind“ schwer an Covid erkrankt und intubiert werden muss? Wer erklärt in meiner Abwesenheit als Elternteil dem Krankenhauspersonal was EB ist und wie die Pflege gemacht werden muss?

Patienten mit seltenen Pathologien, deren Eltern und Angehörige werden im Laufe des Lebens zu Superexperten in ihren Erkrankungen, wissen genau wie die Medikation zu erfolgen hat und was medizinisch notwendig ist. Das macht uns, neben dem ärztlichen Personal, zu wichtigen Playern in der Behandlung jeder anderen Erkrankung oder Verletzung, die im Laufe des Lebens auf uns zukommen.

Als DEBRA-Familie haben wir auch heuer zusammengehalten. Wir haben uns gegenseitig gehalten und waren uns eine Stütze. Ob per Telefon, in WhatsApp Gruppen oder auf den sozialen Medien – wir sind uns sicher, dass die soziale Distanzierung physisch nötig ist, aber emotional durch die technischen Mög-

lichkeiten der Moderne überwunden werden kann.

Zur Seite gestanden ist uns unser Schwesternverein DEBRA Austria, das sogar 2020 sein Doppeljubiläum „25 Jahre DEBRA Austria“ und „15 Jahre EB-Haus Austria“ via Videokonferenz gefeiert hat. Wir gratulieren ganz herzlich und wünschen weiterhin so viel Energie und Erfolg, bis unser gemeinsames Ziel einer Therapie bei EB erreicht wird. Herzlichen Glückwunsch auch zur Auszeichnung durch den europäischen Dachverband für Seltene Erkrankungen – ein weiterer Beweis, dass eure Arbeit und unsere Zusammenarbeit viel Gutes schaffen.

Wir danken auch unseren EB-Zentren für die Unterstützung und die Beantwortung der vielen Fragen unserer Familien beim Thema EB und Sars2. Danke an das EB-Haus in Salzburg, an den EB-Hub in Modena, an die Dental School Turin und an unsere dermatologische Abteilung im Krankenhaus Bozen, dass ihr für große und kleine „Schmetterlingskinder“ da seid.

Ihr Familien, aber auch ihr EB-Ärzte, Krankenpfleger, Forscher und natürlich ihr Menschen mit EB habt viel Kraft und Mut. Glaubt weiterhin an euch und an eure Superkräfte, so wie ich es tue!

Auch wenn im letzten Vereinsjahr die meisten Veranstaltungen zur Sensibilisierung zum Thema EB und zur Sammlung von Spenden abgesagt wurden, so können wir auf viele helfenden Hände zählen, die uns auch im Dunkeln immer wieder Licht schenken. Danke an dieser Stelle an unsere Power Frauen Arabella Gelmini – Botschafterin der „Schmetterlingskinder“ – und an Anna Mei und Eleonora Buratto, unseren Testimonials. Ihr schenkt Menschen mit EB eine Stimme auch dann, wenn es schwierig ist. Durch euch wird EB als seltene Erkrankung ein bisschen weniger unbekannt. Wir sind wenige, aber wir werden gesehen.

Danke auch an unsere Künstlerin und „Schmetterlingskind“ Maya für die Gestaltung der Weihnachtskarten. Danke für deine Kreativität, behalte sie dir weiterhin im Herzen.

Das Jahrestreffen 2020 hat in ungewohnter Weise und „kurz und bündig“ stattgefunden, um die gesetzlich vorgeschriebenen Entlastungen des Vorstandes zu überprüfen, ohne ärztliche Berichte oder anderen Präsentationen. Nur wenige Mitglieder durften teilnehmen, die Dauer der Sitzung war kaum 30 Minuten. Im Vereinsjahr 2021 wird wahrscheinlich für die Jahresversammlung ähnlich vorgegangen werden müssen.

Liebe Familien, ihr fehlt uns! Es fehlt uns, Familientreffen gestalten zu können, euch alle persönlich zu treffen und den gewohnten und herzlichen Erfahrungsaustausch zu ermöglichen. Aber wer, wenn nicht wir, weiß, dass nach schwierigen Tagen und Zeiten die Sonne wieder lachen wird? Auch „Schmetterlingskinder“ können konkret mithelfen.

Danke an jene, die uns durch Spenden und Unterstützungen seit vielen Jahren begleiten. Danke für alle kleinen und großen Zeichen, die ihr uns gebt. Das ist für uns der Beweis dafür, dass wir uns weiterhin für die „Schmetterlingskinder“ einsetzen sollen. Dank dieser Unterstützungen können wir mit Ausdauer und Einsatz das Leben der „Schmetterlingskinder“ ein bisschen verbessern und die Hoffnung auf weniger Schmerz und Wunden schüren. Denn eine Therapie wird kommen. Herzlichen Dank und bitte begleitet uns weiterhin.

Im Vertrauen, dass sich die Zeiten bessern,

ganz liebe Grüße, Isolde Mayr Faccin
Präsidentin DEBRA Südtirol-Alto Adige, Mutter eines „Schmetterlingskindes“



Isolde Mayr Faccin
DEBRA Südtirol-Alto Adige

© FOTO RAPID

DEBRA Austria

Das Thema Gesundheit bzw. Krankheit dominiert seit dem Ausbruch der Corona-Pandemie unsere Diskussionen. Ein kleines, unsichtbares Virus hat unser Leben zum Teil vollkommen auf den Kopf gestellt. Das trifft in besonderem Maß auch auf Menschen zu, die mit Epidermolysis bullosa (EB) leben.

Für „Schmetterlingskinder“ und ihre Eltern ergab sich eine Reihe von neuen Herausforderungen im Alltag. Behördliche Ausgangsperren und Mobilitätseinschränkungen führten beispielsweise dazu, dass Patienten nicht in dem Maß medizinisch versorgt werden konnten, wie sie das bis dato gewohnt waren. Ärzte, Therapeuten, ja sogar ganze Kliniken waren aufgrund der bestehenden Ansteckungsgefahr über weite Strecken nur mehr per Email oder Telefon erreichbar. Viele wichtige Treffen und sämtliche Vereinsveranstaltungen mussten abgesagt oder im Online-Modus durchgeführt werden. Auch wenn einiges auf digitalem Weg kompensiert wurde, konnten wichtige Gespräche und persönliche Begegnungen nicht stattfinden. Lichtblick: Der besonders engen Verbindung, die schon seit vielen Jahren zwischen DEBRA Südtirol-Alto Adige und DEBRA Austria besteht, tat dies keinen Abbruch.

2020 war für DEBRA Austria trotz aller Einschränkungen erfreulich, denn es war das Jahr des Doppeljubiläums: DEBRA Austria wurde 25, das EB-Haus Austria – die Spezialklinik für die „Schmetterlingskinder“ am Salzburger Universitätsklinikum – 15 Jahre. Obwohl von langer Hand geplant, konnten covid-bedingt keinerlei Feste oder Feiern stattfinden. So mussten wir neue Wege suchen, um unsere Freude und Dankbarkeit über 15 bzw. 25 wunderbare Jahre mit der Öffentlichkeit zu teilen. Hierzu boten Internet und soziale Netze innovative Möglichkeiten der Kommunikation und Interaktion.

Die medizinische Versorgung ist ein zentrales Thema bei EB, denn Blasen und Wunden sowie viele Begleit- und Folgeerscheinungen machen auch in einem Jubiläumsjahr keine Pause. Die Tatsache, dass es sich bei EB um eine Multisystemerkrankung handelt, macht einen multidisziplinären Behandlungsansatz notwendig. Neben einer Ambulanz finden sich im EB-Haus eine Forschungseinheit, ein klinisches Studienzentrum und eine Akademie. Empathie und Kompetenz sowie die harmonische interne Zusammenarbeit dieser Einheiten und die internationale Vernetzung mit anderen Zentren weltweit machen das EB-Haus zu einer unverzichtbaren Anlaufstelle für Betroffene.

Mittlerweile ist diese Spezialklinik zu einem internationalen Expertisenzentrum herangereift. Im vergangenen Jahr wurde das Haus vom europäischen Dachverband für seltene Erkrankungen (EURORDIS) mit dem re-

nommierten Black Pearl Award in der Kategorie „Holistic Care“ ausgezeichnet. Dieser Preis ist ein erfreulicher Meilenstein in der Erfolgsgeschichte der beiden Schwesterorganisationen DEBRA Südtirol-Alto Adige und DEBRA Austria.

Einen besonderen Stellenwert hat in unserer langjährigen und vertrauensvollen Zusammenarbeit das Thema Forschung. Unsere gemeinsame Vision ist ja: Heilung für die „Schmetterlingskinder“. Gemeinsam sind uns schon viele kleinere und größere Erfolge gelungen. Hier werden wir engagiert weiterarbeiten, um in nicht allzu ferner Zukunft sichere Therapien zur Zulassung zu bringen.

Herzlichen Dank 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 dem gemeinsamen Weg zu mehr Lebensqualität, Linderung und Heilung.

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



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 2019

Obfrau: Isolde Mayr Faccin

Obmann Stell.: Dr. Guido Bocher

Schriftführerin: Manuela Costantini

Vorstandsmitglieder:

Dr. Sandro Barbierato

Dr. Nadia Bonometti

Dr. Anna Faccin

Luca Piol

Wirtschaftsberater: Dr. Corrado Picchetti



Dr. Stefania Bettinelli, Delegierte bei medizinischen, wissenschaftlichen und forschungstechnischen Treffen und Verantwortliche für die Beziehung zu EB Patienten und Familien in diesen Bereichen

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

PRIVAT

Vielen Dank für die hervorragende Zusammenarbeit

Arabella von Gelmini-Kreutzhof – die Botschafterin der „Schmetterlingskinder“

Liebe Isolde, liebe Freundin,
geehrte Präsidentin von DEBRA Südtirol - Alto Adige,

es liegen nunmehr bereits fünfzehn gemeinsame „DEBRA-Jahre“ hinter uns und es waren, zur großen Freude, sehr fruchtbare und gewinnbringende Jahre.

Vieles konnten wir gemeinsam erreichen, Einiges konnte verbessert, so manche Hürde bezwungen werden.

Es wurde Leid gelindert und so manches Lächeln geschenkt. Jahr für Jahr wurde Hoffnung neu geboren und durch die großzügige Spendenbereitschaft der Südtiroler Bevölkerung konnte vielen „Schmetterlingskindern“ auf verschiedenste Art und Weise geholfen werden.

Die Hilfsbereitschaft und die Solidarität gegenüber den kleinen und großen „Schmetterlingskindern“, die an der noch unheilbaren Hautkrankheit Epidermolysis bullosa (EB) leiden, haben in den letzten Jahren die Südtiroler Landesgrenze weit überschritten, da es für Solidarität, Beistand und Hilfe keine Grenzen geben kann.

Der Verein DEBRA Südtirol-Alto Adige ist mittlerweile eine feste Größe im Südtiroler Vereinswesen geworden und die damals noch unbekannte EB Krankheit ist flächendeckend bekannt und namhaft.

Ich bin sehr dankbar, dass ich diese wundervolle DEBRA-Erfolgsgeschichte zum Teil mitgestalten durfte.

Gemeinsam ist es uns gelungen, durch unzählige Veranstaltungen, Ereignisse und Erlebnisse, durch die großzügige und tatkräftige Unterstützung der Südtiroler Bevölkerung und die stets unübersehbare, wohlwollende und überaus wertvolle Berichterstattung des gesamten Südtiroler Pressewesens, die Krankheit EB, die Nöte und Bedürfnisse der Patienten und ihren Angehörigen, den Verein DEBRA Südtirol - Alto Adige und damit die Südtiroler „Schmetterlingskinder“ dorthin zu tragen, wo sie heute stehen: im Licht.

Und ich danke an dieser Stelle jeder einzelnen Person, die in

all den langen Jahren den Verein DEBRA Südtirol-Alto Adige unterstützt hat.

Die tiefgreifenden, medizinischen Fortschritte und die wegweisenden Ereignisse der letzten Jahre bekräftigen meinen Gedanken und meinen Wunsch, den Traum von Heilung niemals aufzugeben.

Das bis heute Erreichte soll Ansporn sein, stets weiterzukämpfen, und die Hoffnung in unserem Herzen soll gegenüber dem Zweifel stets gewinnen.

Die Südtiroler Bevölkerung bitte ich weiterhin um ihre wertvolle Unterstützung.

Möge die Quelle der Solidarität und Nächstenliebe niemals versiegen.

Ich fühle mich mit DEBRA Südtirol-Alto Adige tief verbunden und wünsche allen „Schmetterlingskindern“ und ihren Familien weiterhin unendlich viel Kraft und Zuversicht. Ich werde immer für euch da sein.

Mit lieber Umarmung,
Eure Arabella

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




Arabella von Gelmini Kreutzhof

FOTO STABINGER

Die Stimme von Eleonora Buratto, Musik-Testimonial für die „Schmetterlingskinder“

Liebe Freunde von DEBRA Südtirol - Alto Adige, was kann ich noch hinzufügen, zu den Gefühlen, den Ängsten, dem Schmerz, die wir alle in diesem Jahr 2020 erlebt haben und die leider immer noch nicht enden wollen? Ich habe darüber nachgedacht, und ja, ich habe etwas gefunden: die Ohnmacht. Nicht nur jenes Gefühl, das erst die Pandemie und dann die Hoffnung in eine Impfung, die immer noch nicht für alle vorhanden ist, in uns erweckt haben. Ich denke hier viel mehr an die Ohnmacht, an die fehlende Möglichkeit für euch, für unsere "Schmetterlingskinder", etwas zu unternehmen. Unsere "Events" sind von einem viel größeren "Event" überrollt worden, der Pandemie. Ich habe oft an unsere Kinder gedacht, ihre Familien, die freiwilligen Mitarbeiter von DEBRA. Sie mussten zwei Notsituationen gleichzeitig meistern - furchtbar. Dann hab ich aber auf eure Website geschaut und habe die Anweisungen gelesen, die die wunderbaren DEBRA-Ärzte vorbereitet haben, damit ihr für alle Fälle gerüstet seid - einfach, klar, und gar nicht beängstigend. So ist das, ich lerne immer wieder von euch, von eurer Entschlossenheit, den "Schmetterlingskindern" Gehör zu verschaffen und diese Solidaritätskette zwischen Gesellschaft und Wissenschaft zu fördern, damit in nächster Zukunft - das wissen wir - unsere Kinder von den positiven Ergebnissen einer ständigen, leidenschaftlichen Forschung über Epidermolysis bullosa profitieren. Was auch immer ich heute und bis zu diesem Tag für euch tun kann, ich werde es tun.

Ich drücke euch ganz fest, wenn auch nur virtuell, wie wir es alle seit einem Jahr tun müssen. Und wir alle empfinden, wie sehr diese echte, physische Umarmung fehlt, die unseren Kindern das ganze Leben verwehrt bleibt.

 Eleonora Buratto



Ein Gruß von Anna Mei, Sport-Testimonial für die „Schmetterlingskinder“

Liebe Isolde, liebe Anna, liebe Väter und Mütter, liebe "Schmetterlingskinder",

ich soll meine Gedanken zum letzten Jahr aufschreiben... und die drei Punkte zeigen, dass mir dazu sehr viel eingefallen ist.

Ich möchte hier nicht meine Schwierigkeiten in diesem Pandemiejahr, besonders mentaler Natur, mit euch teilen. Die Angst und das Abhandenkommen einer Zukunft, von Zielen, Verpflichtungen, Errungenschaften, haben jedem Normalsterblichen vor Augen gehalten, wie unsicher alles ist, das Sein, die Zukunft, die eigene Gesundheit und die Gesundheit anderer, ...

Ihr kennt dieses "Limbo" sehr gut und habt, unabhängig von der Pandemie, gelernt, auf solch einer dünnen, instabilen Wolke zu leben.

Anfangs bin ich überwältigt worden, wie wenn mich ein Tsunami körperlich und geistig umgeworfen hätte. Dann aber hab ich einen Halt gefunden, den Willen, mit meinen

Händen wieder die Lenkstange meines Lebens zu halten, ich habe den Kopf gehoben und wieder angefangen, zu "treten". Während der Quarantäne habe ich sofort begonnen, online Homefitness-Unterricht zu geben, und mir ist bewusst geworden, wie wichtig es für die Menschen war, mit jemandem Kontakt zu haben, auch bloß durch einen Bildschirm. Ich erinnere mich gerne an viele, die regelmäßig dabei waren, wie zum Beispiel Katia Gaeta, eine "Schmetterlingsmutter", die mit ihrem Kind voller Freude und Elan an den Sessions teilgenommen hat. Die Unterrichtseinheiten waren kostenlos, aber sie haben sich zu einer großen Spendensammlung entwickelt. Die Teilnehmer haben für DEBRA Südtirol freiwillig gespendet.

Da habe ich verstanden, dass ich gerade in diesem schwierigen und komplizierten Jahr nicht aufgeben und meine "Schmetterlingskinder" in Stich lassen durfte. Ich hatte das Gefühl, ich sollte etwas Großartiges machen, etwas "Übertriebenes", das Empathie, Zusammengehörigkeit und Hoffnung erwecken sollte.

Ja, Hoffnung! Denn mit meinen verrückten Rekordversuchen möchte ich Menschen, die wie ihr im Leben unendliche Herausforderungen bewältigen müssen, die Gefühle und Ängste empfinden, die ich mir gar nicht vorstellen kann, Hoffnung schenken. Heuer aber konnte ich auch all jene mitnehmen, die durch das Virus, die Impfung, der Auseinandersetzung mit dieser Situation auf globaler Ebene die Hoffnung und das Vertrauen auf eine unbeschwertere Zukunft verloren hatten.

Aus diesem Grund habe ich wieder begonnen, zu trainieren, um die 1000 km auf der Bahn nochmals in Angriff zu nehmen. Diesmal im Freien, wo alles schwieriger ist.

Es fühlte sich richtig an, ein Licht zu zünden, nein einen Scheinwerfer, hell und stark.

Auf meinem Weg habe ich Nicola Argesi gefunden, der mir mit dem Radverein UCI 2000 geholfen hat, das Event logistisch durchzuführen und danach einen Dokfilm zu produzieren. Ich habe Menschen gefunden, die mir mit ihren Unternehmen alles zur Verfügung gestellt haben, was ich zum Radfahren benötigte. Ich habe jemanden gefunden, der den Event im Streaming gesendet hat und einen Online-Spinningmarathon organisiert hat, um für den Verein Spenden zu sammeln.

Nie zuvor hatte ich das Gefühl, dass uns die Menschen so nahe stehen: mir, aber vor allem euch, euren wundervollen Kindern, den "Schmetterlingen" und ihren Familien. Es fällt mir schwierig, den Blick zu beschreiben, den ich in den Augen der Menschen sehe, wenn ich ihnen von Epidermolysis bull-

osa erzähle: überrascht, fassungslos, und alle fragen sofort, was sie tun können, um zu helfen. Heuer habe ich ein neues, starkes Gefühl von Menschlichkeit empfunden, von Zusammenhalt, von Entschlossenheit, diese schreckliche Krankheit kennen zu lernen und zu helfen.

Die Vergangenheit hat gezeigt, dass ich die 1000 km nie beim ersten Mal schaffe (in Montichiari brauchte ich auch einen zweiten Anlauf), aber das Ziel hab ich definitiv erreicht. Nie haben wir so viele Spenden erhalten wie im Oktober 2020! Im September und Oktober 2020 habe ich überall von euch erzählt, auf nationalen Fernsehsendern und auf lokalen. Ich bin in Livestreams aufgetreten, die heutzutage so modern sind, und ich kann mit Sicherheit behaupten, dass Epidermolysis bullosa ein schwieriger Name ist, aber nicht mehr so unbekannt wie 2009, als ich euch kennenlernen durfte.

Damals habe ich ein Versprechen abgegeben: Ich werde euch nicht alleine lassen, ich kann nur meine Beine zur Verfügung stellen, aber damit werde ich helfen.

Das ist viele Jahre her. Ich bin immer noch da. Ich hab immer noch zwei relativ starke Beine, mit denen ich die 1000 km im Freien, nach Bassano del Grappa, meistern kann. Das Training hat bereits begonnen. Und mit dem Training kommen auch neue Ideen, wie ich noch mehr Menschen einbeziehen kann. Für dieses Event, "1000k a farfalla", die 1000 km für die #schmetterlingskinder, ist der Hashtag #atletasolidale entstanden. Damit werde ich versuchen, auf nationaler Ebene jeden Sport und jede Veranstaltung mit einzubeziehen, die während meines Rekordversuchs über EB informieren und Spenden erzielen können.

Und das, nicht mehr alleine, sondern mit vielen anderen Athleten, die auch zu solidarischen Athleten (#atletasolidale) werden.

Ich werde euch nicht in Stich lassen... eure glänzenden Augen, euer Wille zu kämpfen und zu leben geben mir die Kraft, das Unvorstellbare zu erreichen.

Danke, dass ihr meinem Radfahren einen echten Sinn gegeben habt, dass ihr mir gezeigt habt, wie wertvoll jeder einzelne Tag ist, mit seinen Mühen und seinen Freuden.

Ich drücke euch ganz fest!

 Anna Mei

COVID-19

Informationsbroschüre




Informationen und Empfehlungen für EB-Familien

Version 1 

Haftungsausschuss

Die Informationen in dieser Broschüre beinhalten keine alleinigen richtigen Handlungsanweisungen und dienen nicht als Standard für die medizinische Versorgung. Die Autoren der Broschüre haben beachtlichen Aufwand betrieben, um sicherzustellen, dass die enthaltenen Informationen akkurat sind und dem aktuellen Stand der Dinge entsprechen. Die Autoren und DEBRA International übernehmen keine Verantwortung für jedwede Ungenauigkeiten, Informationen, die als irreführend wahrgenommen werden oder den Erfolg jeglicher Empfehlungen, Ratschläge oder Anregungen, die hierin beschrieben werden.

Änderungen der Informationen, die in dieser Broschüre bereitgestellt werden, sind vorbehalten. Aktualisierungen werden vorgenommen werden, falls und wenn neue Informationen zur COVID-19 Pandemie verfügbar gemacht werden.



Einführung

Der aktuelle Ausbruch des neuen Coronavirus (COVID-19) hat zu großer Unsicherheit und vielen Fragen geführt, ganz besonders bei Familien mit Kindern oder Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen wie EB.

Wir haben Informationen aus seriösen Quellen gesammelt und uns mit EB-Spezialisten in den Bereichen Dermatologie, Infektionskrankheiten und Psychologie aus verschiedenen Ländern in Verbindung gesetzt, um Ihnen folgende Informationen anbieten zu können:

- Auswirkung auf EB**
Wie groß ist die Wahrscheinlichkeit sich mit dem Virus anzustecken und welche Schwere an Symptomen ist bei einer Ansteckung zu erwarten.
- Empfehlungen**
Wie verhindert man eine Ansteckung mit dem Virus, wie achtet man während der Selbstisolation auf sein psychosoziales Wohl und was ist zu beachten, sollte ein Krankenhausaufenthalt notwendig werden?
- Allgemeine Informationen**
Was ist das Coronavirus, woher kam es, wie verbreitet es sich und welche Symptome sind typisch.

Behalten Sie in Erinnerung, dass dies eine temporäre Situation ist. Sollten Sie jedoch Hilfe benötigen kontaktieren Sie Ihre DEBRA-Gruppe oder ihr medizinisches EB-Team.

Danksagungen

Diese Broschüre wurde in Zusammenarbeit mit den folgenden Experten erstellt:

Dr Anja Diem
Leiterin EB-Ambulanz, EB-Haus Austria, Österreich

Maria Helena Sant Ana Mandelbaum
Dermatologische Krankenpflegerin, Universidade do Vale do Paraíba, Brasilien

Professor Gunnar Naulaers
Leiter des EB-Teams, University Hospitals Leuven, Belgien

Caroline De Reu
EB Krankenpflegerin, University Hospitals Leuven, Belgien

Sam Geuens
Psychologe, University Hospitals Leuven, Belgien


Dr Maria Joao Yubero Gonçalves
Pädiatrische Infektionsärztin, DEBRA Chile, Chile

Dr Fiona Browne
Dermatologische Beraterin, Children's Health Ireland (CHI) at Crumlin, Irland

Nora García García
Psychologin, DEBRA Spain, Spanien

Weitere Quellen: [World Health Organization](https://www.who.int)

Auswirkung auf EB



Auswirkung auf EB

Ich lebe mit EB, habe ich ein erhöhtes Risiko mich mit COVID-19 zu infizieren?
Es ist mit keinem erhöhten Infektionsrisiko bei EB-Patienten, im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung, zu rechnen. Daher sind grundsätzlich keine zusätzlichen Vorkehrungen notwendig. Verschiedene Umstände können jedoch dazu beitragen, dass sich das Risiko doch erhöht. So erschweren Verbände an den Händen das regelmäßige und gründliche Händewaschen. In diesem Fall sollte vermehrt darauf geachtet werden, die Hände vom Gesicht fernzuhalten und Betreuungspersonen sollten besonders akribisch auf die Einhaltung der eigenen Hygienemaßnahmen achten.

Falls ich mich mit COVID-19 anstecke, werde ich schwere Symptome haben?
Patienten mit lokalisierter EB sollten kein vermehrtes Risiko haben, schwere Symptome zu entwickeln.

Solche mit schwereren EB-Formen können als starker gefährdet angesehen werden, schwere Symptome zu entwickeln, sollten sie sich mit dem Virus anstecken. Dies liegt an den möglichen Begleiterkrankungen wie Blutarmut, Mangelernährung, chronischen Wundinfektionen und dem Verlust der Hautbarriere, der auch zu einer Schwächung des Immunsystems führen kann.

Der beste Schutz ist eine Ansteckung mit dem Virus von vornherein zu vermeiden!

Behalten Sie ansonsten Ihre übliche Pflegeroutine bei und achten Sie auf eine gesunde Ernährung.

Empfehlungen



Empfehlungen

Folgen Sie den Anweisungen Ihrer Regierung und Gesundheitsbehörde. Diese können sich täglich ändern, stellen Sie also sicher, regelmäßig die aktuellen Empfehlungen abzurufen, um ausreichend informiert zu bleiben.

Vergessen Sie nicht: Der beste Schutz ist, eine Ansteckung mit dem Virus von vornherein zu vermeiden. Dies kann durch eine gute Hygiene und die Vermeidung von nicht unbedingt erforderlichem Kontakt zu anderen Menschen erreicht werden.

Ausreichende Hygiene:

-  Waschen Sie ihre Hände regelmäßig und gründlich mit warmem Wasser und Seife (für mindestens 20 Sekunden) oder mit einem Desinfektionsmittel.
-  Sollten Sie, aufgrund von Wunden oder Verbänden die Hände nicht waschen können, vermeiden Sie es, so gut wie möglich, Ihr Gesicht zu berühren.
-  Sollten Sie Ihre Hände nicht waschen können, wechseln Sie Ihre äußeren Verbände häufiger als üblich, oder verwenden Sie draußen Frischhaltefolie oder Einweghandschuhe als zusätzlichen Schutz.
-  Pflegende **müssen** ihre Hände vor und nach jeder Wundpflege gründlich waschen. Halten Sie so viel Abstand wie möglich und tragen Sie, wenn vorhanden, eine einfache Schutzmaske.
-  Husten oder niesen Sie in die Innenseite Ihres Ellbogens oder verwenden Sie ein Taschentuch. Entsorgen Sie das Taschentuch sofort nach der Verwendung und waschen Sie Ihre Hände.



DIE CORONAIMPFUNG UND EPIDERMOLYSIS BULLOSA (EB)



Bis heute sind verschiedene Impfstoffe zum Schutz vor der Coronavirus-Infektion Covid-19 zugelassen worden. Die drei derzeit wohl bekanntesten und am weitesten verbreiteten Impfstoffe sind der mRNA-Impfstoff von Pfizer/BioNTech, der Adenovirus-Vektor-Impfstoff von Oxford/AstraZeneca und der mRNA-Impfstoff von Moderna. Eine Reihe weiterer COVID-19-Impfstoffe sind in einigen Ländern zugelassen, über 230 weitere befinden sich in der Entwicklung.

Während die Einführung dieser Impfstoffe eine positive und begrüßenswerte Entwicklung ist, bestehen auch Fragen und Bedenken, ob die Schutzimpfung gegen SARS-CoV-2 (das Virus, das COVID-19 verursacht) für Menschen, die mit erblicher EB leben, sicher ist und ob sie vorrangig geimpft werden sollten. Online weitverbreitete Fehlinformationen über die COVID-19-Impfstoffe im Besonderen und Impfstoffe im Allgemeinen können ebenfalls zusätzliche Sorgen verursachen.

In den folgenden allgemeinen und EB-spezifischen Informationen zur Schutzimpfung gegen SARS-CoV-2 setzen wir uns mit einigen Ihrer eventuellen Bedenken auseinander. Alle Informationen stammen aus seriösen Quellen und wurden von klinischen EB-Experten überprüft. Es ist wichtig zu erwähnen, dass wir sowohl über COVID-19 selbst als auch über die verschiedenen Impfstoffe, die ständig entwickelt werden, immer mehr erfahren. Wir werden uns bemühen, diese Seite laufend zu aktualisieren, sobald neue Informationen veröffentlicht werden.

Bei Fragen oder Bedenken bezüglich der Schutzimpfung wenden Sie sich an Ihren medizinischen Betreuer bzw. das EB-Gesundheitsteam.

EB UND DER COVID-19-IMPFSTOFF

COVID-19-IMPFSTOFFE.....

IMPFSTOFFE IM ALLGEMEINEN

EB und der Covid-19-Impfstoff



EB UND DER COVID-19-IMPfstOFF

Die folgenden Informationen beziehen sich auf Menschen, die an einer Form der erblichen EB leiden (EB simplex, dystrophe EB, EB junctionalis, Kindler EB) sowie auf bekannte Daten zum mRNA-Impfstoff von Pfizer/BioNTech, zum Adenovirus-Vektor-Impfstoff von Oxford/AstraZeneca und zum mRNA-Impfstoff von Moderna.

ICH habe EB...

Ist es sicher, sich mit dem COVID-19-Impfstoff impfen zu lassen?

Ja. Es gibt keine Hinweise darauf, dass Menschen mit erblich bedingter EB eine Coronaimpfung vermeiden sollten. Wenn Sie jedoch eine bekannte Allergie gegen einen der Bestandteile eines bestimmten COVID-19-Impfstoffs haben, konsultieren Sie Ihren Arzt und einen Allergologen/Immunologen, bevor Sie den betreffenden COVID-19-Impfstoff erhalten.

Sollte ich mich gegen COVID-19 impfen lassen?

Ja. Die Schutzimpfung zur Verhinderung der Ausbreitung eines krankheitsverursachenden Virus ist für die Weltbevölkerung, darunter für Menschen mit EB, unerlässlich. Die Schutzimpfung wird für Patienten mit allen Arten von EB dringend empfohlen, insbesondere für Patienten mit schwerer mukokutaner Fragilität und systemischen Komplikationen, wie z. B. Mangelernährung und Kardiomyopathie. Bei Fragen oder Bedenken bezüglich der Schutzimpfung, wenden Sie sich an Ihren Arzt bzw. das EB-Gesundheitsteam.

Habe ich bei der Schutzimpfung Priorität?

Dies hängt davon ab, wo Sie leben, da jedes Land seinen eigenen Plan zur Festlegung der Reihenfolge der Impfungen hat. Bei Fragen oder Bedenken darüber, wann Sie Ihre Coronaimpfung erhalten, wenden Sie sich an Ihren Arzt bzw. das EB-Gesundheitsteam.

Ich nehme an einer klinischen Gentherapie-Studie teil. Kann ich gegen COVID-19 geimpft werden?

Jeder EB-Patient, der derzeit an einer klinischen Gentherapie-Studie teilnimmt, sollte sich vor der Schutzimpfung mit der Studienleitung in Verbindung setzen, um eine Bestätigung zu erhalten.

Ich bin über 65, darf ich mich impfen lassen?

Erwachsenen mit EB wird unabhängig von ihrem Alter die Impfung empfohlen. Jedes Land führt sein Impfprogramm auf eigene Weise durch. Manche Länder beschränken die Arten von Impfstoffen, die für verschiedene Altersgruppen zugelassen sind.

Mein KIND hat EB...

Wann kann mein Kind geimpft werden?

Keiner der COVID-19-Impfstoffe ist für Kinder zugelassen (der Pfizer/BioNTech mRNA-Impfstoff ist ab 16 Jahre, der Oxford/AstraZeneca Adenovirus-Vektor-Impfstoff und der Moderna mRNA-Impfstoff ab 18 Jahre zugelassen). Es ist noch nicht sicher, ob oder wann die Impfstoffe für Kinder zugelassen werden können. Die Universität Oxford hat inzwischen ihre COVID-19-Impfstoffstudie auf Kinder ausgeweitet, um zu prüfen, ob Kinder und junge Erwachsene im Alter von 6 bis 17 Jahren eine gute Immunreaktion auf den Impfstoff aufweisen.

COVID-19 Impfstoffe



COVID-19-IMPfstOFFE

Die folgenden Informationen beziehen sich auf bekannte Daten zum mRNA-Impfstoff von Pfizer/BioNTech, zum Adenovirus-Vektor-Impfstoff von Oxford/AstraZeneca und zum mRNA-Impfstoff von Moderna.

Wie wirkt der COVID-19 mRNA-Impfstoff?

mRNA-Impfstoffe bringen den Körperzellen bei, ein (Teil-)Protein herzustellen, das im Körper eine Immunreaktion auslöst. Der mRNA-Impfstoff gibt unseren Zellen die Anweisung, ein **harmloses** Stück des Spike-Proteins herzustellen, das sich auf der Oberfläche des COVID-19 verursachenden Virus befindet. Sobald das Proteinstück hergestellt ist, baut die Zelle die Anweisungen ab und entsorgt sie. Wenn jemand später mit COVID-19 in Kontakt kommt, erkennt das körpereigene Immunsystem das Spike-Protein auf der Oberfläche des Virus und bildet Antikörper, die COVID-19 zerstören und so die Person vor einer Erkrankung schützen.

Wie wirkt der COVID-19 Adenovirus-Vektor-Impfstoff?

Wie auch beim mRNA-Impfstoff gibt der Adenovirus-Vektor-Impfstoff unseren Zellen die Anweisung, ein harmloses Stück des Spike-Proteins herzustellen, das sich auf der Oberfläche des COVID-19 verursachenden Virus befindet, um eine Immunantwort auszulösen. Im Gegensatz zum mRNA-Impfstoff werden die Anweisungen mit einem Virus (dem Vektor) geliefert, der erwiesenermaßen harmlos ist.

Sind die COVID-19-Impfstoffe unbedenklich?

Ja, die COVID-19-Impfstoffe sind **unbedenklich und wirksam**. Sie wurden an Zehntausenden von Teilnehmern in klinischen Studien ausgewertet und werden inzwischen an Zehnmillionen von Menschen auf der ganzen Welt sicher verabreicht.

Welcher Impfstoff ist der beste?

In diesem Fall gilt das Motto „jeder Impfstoff ist ein guter Impfstoff“. Alle drei Impfstoffe haben sich als sicher erwiesen und beugen effektiv vor Erkrankungen durch den Virus effektiv vor. Jedes Land hat seine eigenen Aufsichtsbehörden, die entscheiden, welche Impfstoffe für die Verwendung zugelassen werden. Es ist unwahrscheinlich, dass Sie sich aussuchen können, welchen Impfstoff Sie bekommen und Sie sollten sich auf jeden Fall impfen lassen.

Welche Nebenwirkungen haben die COVID-19 Impfstoffe?

Häufige Nebenwirkungen sind Schmerzen und/oder Schwellungen an der Injektionsstelle sowie Fieber, Schüttelfrost, Müdigkeit bzw. Kopfschmerzen. Dies sind normale Anzeichen dafür, dass Ihr Immunsystem auf den Impfstoff anspricht. Wenn Sie sich über irgendwelche Nebenwirkungen Sorgen machen, oder die Nebenwirkungen nicht nach ein paar Tagen nachlassen, wenden Sie sich an Ihren medizinischen Betreuer.

Muss ich mir Sorgen über eine allergische Reaktion auf die COVID-19-Impfstoffe machen?

Eine sehr geringe Anzahl von Menschen hat nach der Impfung eine schwere allergische Reaktion (genannt „Anaphylaxie“) erlitten. Dies ist allerdings extrem **selten**. Für diesen Fall halten die Impfstellen Medikamente bereit, mit denen die Reaktion wirksam und sofort behandelt werden kann. Sofern Sie in der Vergangenheit nicht allergisch auf Impfstoffe reagiert haben, sollten Sie sich bei den COVID-19-Impfstoffen keine Sorgen machen. Wenn Sie eine bekannte Allergie gegen einen der Bestandteile eines bestimmten COVID-19-Impfstoffs haben, konsultieren Sie Ihren Arzt und einen Allergologen/Immunologen, bevor Sie den

MYTHEN UND FAKTEN

betreffenden COVID-19-Impfstoff erhalten.

Kann man durch einen COVID-19-Impfstoff an COVID-19 erkranken?

Nein. Keiner der drei Impfstoffe enthält den Lebendvirus, der COVID-19 verursacht, was bedeutet, dass ein COVID-19-Impfstoff Sie nicht am Virus erkranken lassen kann. Es ist jedoch möglich, dass Sie sich bereits vor dem Impftermin mit COVID-19 angesteckt haben und dass die Symptome erst danach auftreten.

Bin ich nach der ersten Impfung sofort vor COVID-19 geschützt?

Es kann bis zu ein paar Wochen nach der ersten Impfung dauern, bis Ihr Körper einen gewissen Schutz aufgebaut hat. Wie bei allen Medikamenten ist kein Impfstoff zu 100 % wirksam. Daher sollten Sie weiterhin die empfohlenen Vorsichtsmaßnahmen ergreifen, um sich vor einer Ansteckung mit COVID-19 zu schützen und eine Übertragung auf andere zu verhindern. Manche Menschen können auch nach der Impfung am Virus erkranken, wobei die Symptome allerdings weniger schwerwiegend sein sollten.

Muss ich mich auch mit einem COVID-19-Impfstoff impfen lassen, wenn ich bereits COVID-19 hatte?

Ja. Sie sollten sich impfen lassen, unabhängig davon, ob Sie bereits COVID-19 hatten, da die Experten noch nicht wissen, wie lange Sie nach der Genesung vor einer erneuten Erkrankung geschützt sind. Nach einem positiven COVID-19-Test wird empfohlen, vor der Impfung 28 Tage zu warten.

Enthalten die COVID-19-Impfstoffe Schweinefleisch oder andere tierische Produkte?

Nein. Keiner der COVID-19-Impfstoffe enthält Produkte, die von Tieren stammen.

Muss man sich in Zukunft jedes Jahr gegen COVID-19 impfen lassen, wie das bei der Grippeimpfung der Fall ist?

Zurzeit werden noch keine regelmäßigen Impfungen gegen COVID-19 empfohlen, da deren Notwendigkeit und Zeitrahmen noch nicht bekannt sind.

Wo kann ich seriöse Informationsquellen zu den COVID-19-Impfstoffen finden?

Wenden Sie sich an Ihre Landesregierung bzw. Gesundheitsbehörde, um Informationen über die in Ihrem Land zugelassenen COVID-19-Impfstoffe zu erhalten. Bei Fragen oder Bedenken, wenden Sie sich an Ihren medizinischen Betreuer bzw. das EB-Gesundheitsteam.

ÜBER DIE COVID-19-IMPfstOFFE

MYTHOS

Der Impfstoff COVID-19 kann die Fruchtbarkeit von Frauen beeinträchtigen.



Die COVID-19-Impfstoffe haben keinen Einfluss auf die Fruchtbarkeit. Ein falscher Bericht in den sozialen Medien besagte, dass das Spike-Protein auf dem SARS-CoV-2-Virus dasselbe sei wie ein anderes Protein namens Syncytin-1, das am Wachstum und der Befestigung der Plazenta während der Schwangerschaft beteiligt ist.

FAKT

MYTHOS

Der COVID-19-Impfstoff dringt in Ihre Zellen ein und verändert Ihre DNA.



Die COVID-19-Impfstoffe beeinflussen oder interagieren in keiner Weise mit Ihrer DNA. Der mRNA-Impfstoff tritt nicht in den Zellkern ein, in dem sich die DNA befindet. Das genetische Material, das durch den viralen Vektorimpfstoff in die Zellen gelangt, integriert sich nicht in die menschliche DNA.

FAKT

MYTHOS

Der COVID-19-Impfstoff wurde mit umstrittenen Substanzen entwickelt oder enthält diese.



Bei der Entwicklung der COVID-19-Impfstoffe wurden keine fötalen Gewebe verwendet und sie enthalten keine Materialien wie Implantate, Mikrochips oder Tracking-Geräte.

FAKT

MYTHOS

Die Forscher haben die Entwicklung des COVID-19-Impfstoffs überstürzt, so dass man seiner Wirksamkeit und Sicherheit nicht trauen kann.



Die COVID-19-Impfstoffe sind unbedenklich und wirksam. Es gibt viele Gründe, warum sie so schnell entwickelt werden konnten, unter anderem:

- Die Methode, mit der die Impfstoffe von Pfizer/BioNTech und Moderna hergestellt wurden, befindet sich seit Jahren in der Entwicklung, so dass die Unternehmen schon früh in der Pandemie mit der Impfstoffentwicklung beginnen konnten. Außerdem handelt es sich bei mRNA um einen schnelleren Ansatz der Impfstoffherstellung als herkömmliche Methoden.
- China teilte schnell genetische Informationen über COVID-19, damit die Forscher mit ihrer Arbeit an Impfstoffen beginnen konnten.
- Beim Testen der Impfstoffe wurden keine Schritte übersprungen. Zur schnelleren Sammlung von Daten überschritten sich einige Schritte.
- Impfstoffprojekte verfügten über reichlich Ressourcen: Regierungen investierten in die Forschung und/oder bezahlten im Voraus für Impfstoffe. Soziale Medien halfen bei der Rekrutierung von Freiwilligen, die bereit waren, an Studien zur COVID-19-Impfstoffforschung teilzunehmen.
- Die Unternehmen begannen frühzeitig mit der Herstellung des Impfstoffs, so dass direkt nach der Zulassung bereits Vorräte bereitstanden.

Impfstoffe **im** Allgemeinen



COVID-19 VACCINES AND EPIDERMOLYSIS BULLOSA (EB) DEBRA INTERNATIONAL

IMPfstoffe IM ALLGEMEINEN

Was ist ein Impfstoff?

Ein Impfstoff ist eine Art von Medikament, das das körpereigene Immunsystem darauf trainiert, eine Krankheit zu bekämpfen, mit der es zuvor noch nicht in Kontakt gekommen ist. Impfstoffe dienen der Vorbeugung und nicht der Behandlung einer Krankheit. Es ist viel sicherer für Ihr Immunsystem, wenn es durch eine Impfung trainiert wird, als wenn es sich eine Krankheit einfangen und lernen muss, sie selbst zu behandeln.

Wie wirken Impfstoffe?

Es gibt verschiedene Arten von Impfstoffen, die auf unterschiedliche Weise wirken und Schutz bieten. Bei allen Arten von Impfungen wird im Körper eine Dosis an „Gedächtnis“-Abwehrzellen, sog. T-Lymphozyten und B-Lymphozyten, hinterlassen, die sich daran erinnern, wie sie eine bestimmte Krankheit in Zukunft bekämpfen können.

Warum sind Impfungen wichtig?

Die Impfung ist das Wichtigste, was wir tun können, um uns vor Krankheiten zu schützen. Impfungen verhindern jedes Jahr weltweit bis zu 3 Millionen Todesfälle. Wenn Menschen sich nicht mehr impfen lassen, können sich Infektionskrankheiten schnell wieder ausbreiten.

Was bedeutet Herdenimmunität?

Wenn ein hoher Prozentsatz der Bevölkerung geimpft ist, ist es für Infektionskrankheiten schwierig, sich zu verbreiten, da es nicht viele Menschen gibt, die sich anstecken können. Dies bietet einen höheren Schutz für Menschen, die aufgrund einer Krankheit oder eines geschwächten Immunsystems nicht geimpft werden können.

Was ist in Impfstoffen enthalten?

Der Hauptbestandteil eines jeden Impfstoffs ist eine kleine Menge von Bakterien, Viren oder Toxinen, die zuvor in einem Labor abgeschwächt oder zerstört wurden. Das bedeutet, dass kein Risiko besteht, durch einen Impfstoff krank zu werden. Impfstoffe enthalten manchmal andere Inhaltsstoffe, die den Impfstoff sicher und effektiver machen.

Was sind die Nebenwirkungen und warum treten sie auf?

Die meisten Nebenwirkungen eines Impfstoffs sind mild und nicht von langer Dauer. Schwerwiegende Nebenwirkungen eines Impfstoffs sind extrem selten. Häufige Nebenwirkungen treten an der Injektionsstelle auf, einschließlich Wundsein/Schmerzen, Rötung bzw. Schwellung. Andere auftretende Nebenwirkungen wie Kopfschmerzen oder Fieber sind ein Zeichen dafür, dass das Immunsystem auf den Impfstoff reagiert.

Was passiert, wenn ich allergisch auf einen Impfstoff reagiere?

Es ist selten, dass jemand eine schwere allergische Reaktion auf einen Impfstoff erfährt. Wenn dies geschieht, tritt sie normalerweise innerhalb von Minuten auf. Die die Impfung verabreichende Person ist darin geschult, die allergische Reaktion sofort zu behandeln.

IMPfstoffe Fakten:

Was Impfungen tun

(v) sie schützen die Geimpften vor vielen schweren und potenziell tödlichen Krankheiten

- (V) sie schützen andere Menschen, indem sie dazu beitragen, die Ausbreitung von Krankheiten auf diejenigen zu verhindern, die nicht geimpft werden können
- (V) sie werden in klinischen Studien strengen Sicherheits- und Wirksamkeitstests unterzogen, bevor sie an die breite Bevölkerung verabreicht werden
- (V) sie verursachen manchmal leichte Nebenwirkungen, die aber in der Regel nicht lange anhalten. Impfstoffe können auch stärkere Nebenwirkungen oder eine Reaktion verursachen, was allerdings nur höchst selten vorkommt

(v) sie reduzieren oder eliminieren sogar einige Krankheiten, wenn genügend Menschen geimpft werden

Was Impfungen nicht tun

(v) sie verursachen keinen Autismus

(v) sie überlasten oder schwächen das Immunsystem nicht

(v) sie verursachen keine Allergien oder andere Erkrankungen

American Society of Gene + Cell Therapy 2021, Zugriff 10. März 2021, <https://patienteducation.asgct.org/gene-therapy-101/mrna-vaccines-for-covid19>

Anaphylaxis Campaign 2021, Zugriff 10. März 2021, <https://www.anaphylaxis.org.uk/covid-19-advice/pfizer-covid-19-vaccine-and-allergies/>

AstraZeneca 2020, Zugriff 10. März 2021, <https://www.astrazeneca.com/media-centre/press-releases/2020/azd1222-oxford-phase-iii-trials-interim-analysis-results-published-in-the-lancet.html>

Centers for Disease Control and Prevention 2021, Zugriff 10. März 2021, <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/vaccines/different-vaccines/how-they-work.html>; <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/vaccines/different-vaccines/mRNA.html>; <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/vaccines/different-vaccines/viralvector.html>; <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/vaccines/safety/safety-of-vaccines.html>; <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/vaccines/expect-after.html>; <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/vaccines/facts.html>

Coventry City Council, 2020, Zugriff 10. März 2021, https://www.coventry.gov.uk/info/265/health_protection/3830/covid-19-coronavirus_vaccines/2

Full Fact 2021, Zugriff 10. März 2021, <https://fullfact.org/health/there-isnt-pork-in-covid-19-vaccines/>

European Reference Networks Skin, Zugriff 10. März 2021, <https://ern-skin.eu/vaccination-advice/>

John Hopkins Medicine 2021, Zugriff 10. März 2021, <https://www.hopkinsmedicine.org/health/conditions-and-diseases/coronavirus/covid-19-vaccines-myth-versus-fact>

National Health Service England 2021, Zugriff 10. März 2021, https://www.england.nhs.uk/coronavirus/wp-content/uploads/sites/52/2021/01/Information_for_UK_recipients_COVID-19_Vaccine_AstraZeneca.pdf

National Health Service 2019, Zugriff 10. März 2021, <https://www.nhs.uk/conditions/vaccinations/why-vaccination-is-safe-and-important/>; <https://www.nhs.uk/conditions/vaccinations/bcg-tb-vaccine-side-effects/>

National Health Service 2020, Zugriff 10. März 2021, <https://www.nhs.uk/conditions/vaccinations/flu-influenza-vaccine/> **National Health Service UK** 2021, accessed 10 March 2021, <https://www.nhs.uk/conditions/coronavirus-covid-19/coronavirus-vaccination/coronavirus-vaccine/>

National Health Service Scotland 2021, Zugriff 10. März 2021, <https://www.nhsinform.scot/covid-19-vaccine/the-vaccines/side-effects-of-the-coronavirus-vaccines>

National Organization for Rare Disorders 2021, Zugriff 17. Februar 2021, <https://rarediseases.org/covid-19-vaccines-update-fda-and-cdc-leaders-address-the-rare-disease-community/>

NC State University, 2020, Zugriff 10. März 2021, <https://news.ncsu.edu/2020/12/vaccines-koci-101/>

Northeastern University 2020, Zugriff 10. März 2021, <https://news.northeastern.edu/2020/12/15/allergic-reactions-and-the-covid-19-vaccine/>

Oxford Vaccine Group 2019, University of Oxford, Zugriff 10. März 2021 <https://vk.ovg.ox.ac.uk/vk/how-do-vaccines-work>; <https://vk.ovg.ox.ac.uk/vk/herd-immunity>

Oxford Vaccine Group 2021, University of Oxford, Zugriff 10. März 2021 <https://www.ovg.ox.ac.uk/news/oxford-university-extends-covid-19-vaccine-study-to-children>

Public Health England 2021, Zugriff 10. März 2021, <https://www.gov.uk/government/publications/covid-19-vaccination-what-to-expect-after-vaccination/what-to-expect-after-your-covid-19-vaccination>; https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/951769/PHE_COVID-19_vaccination_guide_what_to_expect_after_your_vaccination_English_v2.pdf; https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/955901/Temporary_Authorisation_Patient_Information_BNT162_6_0_UK_clean.pdf; https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/955848/Information_for_UK_recipients_Moderna_26012021.pdf

<https://www.ovg.ox.ac.uk/news/oxford-university-extends-covid-19-vaccine-study-to-children>

vaccines.gov 2021, U.S. Department of Health & Human Services, Zugriff 10. März 2021, https://www.vaccines.gov/basics/safety/side_effects

World Health Organization, Zugriff 10. März 2021, <https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/covid-19-vaccines>

Wir danken dem Team für Epidermolysis bullosa (EB) bei Erwachsenen am Guy's and St Thomas' NHS Foundation Trust, Großbritannien, für die Durchsicht des Inhalts dieser Broschüre.

Die neuesten Informationen zu den COVID-19-Impfstoffen und EB finden Sie hier:
www.debra-international.org

EB Familie

Ein ganz kleiner Schmetterling: willkommen auf dieser Welt, Chiara

Es ist 3 Uhr früh, ich bin müde, aber sobald ich die Augen schließe, beginnen die Gedanken zu kreisen.

Ich werde hier nicht um den Brei herumreden, zum ersten Mal werde ich versuchen, mich nicht darum zu kümmern, was die Leute denken werden, wenn sie das lesen.

Das Jahr 2020 hat uns unser Baby geschenkt, aber nicht so, wie wir es uns vorgestellt haben.

Alles war bereit, wir waren bereit.

Aber für EB waren wir nicht bereit.

Bei der Geburt war ich, seit 2 Minuten frischgebackene Mama, so glücklich, so besorgt über das erste Anlegen, das erste Stillen, diese Prägungsphase, von der ich schon so viel gehört hatte, dass mir gar nicht bewusst wurde, dass ihr Schreien nicht von der Geburt verursacht war, sondern von Schmerzen. Der Vater schon, der Vater war mir bereits in den ersten Augenblicken weit voraus. Das war er dann auch in den folgenden Monaten.

Sie holen unser Baby, ohne Aufruhr, als wäre noch alles in Ordnung. Wir haben ein paar Stunden für uns, damit ich "mich einrichten kann", Papa Giovanni hilft mir zärtlich dabei.

Es ist soweit, wir gehen. Intensivstation. Wenn ich zurückdenke, kommen mir die Tränen: du, mein Baby, in deinem Thermobettchen, mit Verbänden... trotz Sedierung öffnest du die Augen. Mein Schatz.

Mama und Papa sind hier, wir werden dich nie alleine lassen. Keine einzige Sekunde.

In der Nacht ist mein Mutterinstinkt zu stark, ich kann nicht in meinem Zimmer bleiben, ich gehe zu ihr. Ich halte es nicht aus, wenn ich nicht bei ihr bin. Mein Kind sollte doch bei mir sein, nicht im Thermobettchen. Während sie schläft, streiche ich ihr übers Gesicht, ich hab Angst, dass ich ihr weh tun könnte, aber ich weiß, dass sie mich fühlen will. Wenn ich bei ihr

bin, schmerzen mir die Brüste, mein Körper möchte sie stillen. Aber keine Sorge mein Schatz, du wirst die Milch deiner Mama erhalten, und sie wird dir die Kraft geben, die du benötigst. Ich fühle, ich bin dafür geschaffen, mich um dich zu kümmern.

Die folgenden Wochen sind sehr intensiv, die beste Beschreibung ist wohl "surreal".

Intensivtherapie, Krankenhausesen, düstere Farben. Und du, du, du kämpfst wie eine Löwin. Immer, wenn du keine Sedierung erhältst, bewegst du dich, strampelst mit den Füßchen. Sie sagen uns immer wieder, dass du so stark bist, so voller Vitalität. Und es stimmt.

Wenn ich abends heimgehe, weine ich, wir weinen beide, der Papa und ich. Ich sollte nicht daheim sein. Ich sollte bei dir sein. Du solltest bei uns sein, zu Hause.

Wir sind beim Verbandswechsel dabei, ich weiß, dass ich stark sein muss, wenn ich bei dir bin. Ich darf nicht zusammenbrechen.

Die Ärzte und die Pfleger versorgen deine Wunden, trotz Sedierung schreist du, du weinst, du zappelst. "Noch x ml von..." und du beruhigst dich. Mit der stärkeren Sedierung hältst du still, aber du versuchst weiterhin zu weinen. Ich bin bei dir: "Ich weiß, mein Schatz, ich weiß, aber du schaffst es, ich weiß, dass du es schaffst, du bist stark, mein Schatz, halte durch, sie sind fast fertig", flüstere ich dir ins Ohr, ich singe dir Schlaflieder, ich liebe dein Gesicht.

Nach drei Wochen auf der Kinderintensivstation und einer in der Pädiatrie dürfen wir heim. Wir haben gar nicht die Zeit, die Erlebnisse der letzten Wochen zu verarbeiten, die große Herausforderung beginnt sofort. Jetzt müssen wir uns um dich kümmern: Wundversorgung, Baden, Verbandswechsel. Das Wort PROBIEREN. Wie hab ich es gehasst, wie oft haben wir es in den ersten Wochen daheim ausgesprochen.

"Probieren wir es so" - "probieren wir das, vielleicht ist das besser" - "hast du schon probiert?".

Diskussionen, Auseinandersetzungen, Spannungen, Tränen. Ich gebe es zu, oft haben wir uns unser altes Leben zurückgewünscht. Dieses Leid wollten wir nicht, weder für uns noch für sie. Aber EB lässt einem keine Wahl. EB lässt einem keine Zeit, um sich einzugewöhnen, es ist einfach da, stellt einen vor Herausforderungen, die man sich nicht vorstellen kann, aber nach jeder gemeisterten Herausforderung ist man stärker. Und stärker, und stärker, und stärker.

Die Wochen zu Hause sind schwierig, aber, hey, du bist erst 40 Tage alt und versuchst schon zu plappern, zu lächeln. Alle sagen: "Dieses Kind ist aber sehr früh dran!"



Du lachst immer, du weinst nie. Nur bei der Wundversorgung, weil du keine Lust hast, still zu halten, aber wir müssen durch, Schatz. Und dann tanzen Mama und Papa mit dir im Wohnzimmer mit viel Musik und alles ist vergessen.

Die Monate vergehen und bringen stets neue Herausforderungen. Blasen im Mund, die es aufzustechen gilt. Hände, die von Verbänden befreit werden sollen. Verbände, die neu anzubringen sind. Und du, du lachst. Du lachst immer. Man könnte meinen, dass wir in deinen Augen komisch sind... naja. Wir regen uns so auf, aber die, die wirklich leidet, bist du, sicher nicht wir.

Chiara, Schatz. Du bist unglaublich, du bist stark, du hast Charakter und bist erst 5 Monate alt. Ihr solltet sie kennen lernen, sie ist ein kleines Wunder.

Bei all dem, bei all den Herausforderungen, war Anna immer da. Oh ja, zum Glück war sie da. Tipps, Ratschläge, Sprachnachrichten, immer dieselben Fragen, aber sie hat mir immer verlässlich geantwortet. Danke.

Papa Giovanni war in dieser Zeit vorbildlich. Ich nicht, ich war schrecklich, gereizt, mürrisch. Nur mit Chiara konnte ich liebevoll sein.

Papa Giovanni - mit seinem ausgeprägten Mutterinstinkt ist er in meinen Augen oft mehr Mama als Papa. Meistens hat er Recht (obwohl ich es ihm natürlich nicht sage). Stellt euch vor, die erste Windel hat er gewechselt. Ich hab mich nicht mal getraut, deine Beinchen hochzuziehen, um die Windel darunterzulegen. Die Angst um die Zukunft ist da, sie ist immer da. Der Trick besteht darin, immer nur von Augenblick zu Augenblick zu leben. Tag für Tag. Wundversorgung für Wundversorgung. EB verändert einen, EB lässt keine Wahl. EB stellt einen auf die Probe, wenn man es sich am wenigsten erwartet.

Wenn ich dich leiden sehe, mein Baby, denke ich, flüstere ich:


"So eine Scheißkrankheit!" (Das könnt ihr auch streichen, wenn ihr wollt, aber ich bin sicher dass Viele meiner Meinung sind).

Die Leute sagen "wir bewundern euch" - mir wäre lieber, ihr bräuchtet es nicht zu tun. Sie sagen "ihr seid so stark, ihr seid unglaublich" - mir wäre lieber, wir bräuchten es nicht zu sein. Sie sagen "ich weiß nicht, wie ihr das schafft" - wir antworten: "Wir haben keine andere Wahl".

Das ist jetzt unser Leben, ich bin froh, dass jene, die EB nicht kennen, es sich nicht vorstellen können. Sie versuchen es, aber es ist unmöglich. Freunde, Verwandte, Bekannte, ich bin so froh, dass ihr es euch nicht vorstellen könnt, denn das würde bedeuten, dass auch ihr das durchgemacht habt, was wir in diesen Monaten durchgemacht haben. Und das wünsche ich niemandem, und schon gar nicht einem kleinen Wesen, das erst auf die Welt gekommen ist.

Wenn ihr euch das vorstellen könntet, dann hättet ihr das Leiden in Chiaras Augen gesehen, wenn sie mir weinend direkt in die Augen sieht als wollte sie bitten: "Mama, aufhören!". Es bringt einen um, man denkt: "Schatz, ich mach so schnell ich kann, bin schon fast fertig, dann nehme ich dich in den Arm." Ein großes Dankeschön an alle Familien, die uns in diesen Monaten geholfen haben, die uns nahe gestanden sind, die uns Tipps und Ratschläge gegeben haben. "Ihr müsst probieren, einfach alles ausprobieren, so findet ihr heraus, was für Chiara am besten passt."

Herzlichen Dank auch an Giulia, Mama von Olivia, ein „etterlingskind“, das nur einen Monat älter ist als Chiara, die mir jeden Tag so viel Mut schenkt.

Danke an euch alle. Wir haben euch lieb.  Eleonora und Giovanni, Eltern der kleinen Chiara

Olivia und ihr Lachen

Hallo euch allen,
freut mich, euch hier wieder zu treffen. Wir sind Mama Giulia, Papa Diego, Baby Olivia und der große Bruder Saverio. Wir sind eine Mischung aus Römer, Florentiner, Neapolitaner. Was soll ich sagen, wir sind eine Familie wie jede andere: wir lieben es zu lachen, Zeit miteinander zu verbringen, spazieren zu gehen, neue Orte zu entdecken und gut zu essen. Nur eines unterscheidet uns: unsere kleine Olly ist ein "Schmetterlingskind". Am 3.08.2020, als sie auf die Welt gekommen ist, haben wir uns mit einer bitteren Realität abfinden müssen. Leid kann man nicht erklären, ich könnte das Gefühl mit einem Blackout vergleichen, wie wenn man in einem hell erleuchteten Raum steht und plötzlich jemand das Licht ausschaltet. Alles braucht seine Zeit, auch wir haben uns langsam angepasst und irgendwann haben unsere Augen in der vollkommenen Dunkelheit erste Schatten erspührt. Dies verdanken wir der Solidarität und der Liebenswürdigkeit von DEBRA Südtirol, die uns in unserem Abfindungsprozess getragen hat. Das hellste Licht ist unsere kleine Olly, mit ihrem Lächeln und ihren großen Augen. Sie hat unsere Sicht der Dinge verändert, hat uns gelehrt, mit anderen Augen zu sehen. Heute sammeln wir jede positive Erfahrung in unseren Herzen, um in den schwierigsten Zeiten daran zu zehren und Olly ein möglichst spannendes Leben zu bieten.



Giulia, Diego und die kleine Olivia



So verbrachte ich das letzte Jahr mit Corona und EB

Mein Name ist Alessandro, ich bin 35 Jahre alt, habe rezessiv dystrophe EB und für mich war dieses letzte ein besonderes Jahr. Die Situation, in der wir uns alle befunden haben (und immer noch befinden) ist außerordentlich, 2020 ist ein Jahr, das wir sicher nicht leicht vergessen werden.

Am Anfang der Pandemie wussten wir alle nicht, was wir uns erwarten sollten, jeden Tag wurden die Angst, die Sorge, die Beklemmung größer.

Ich bin ein sehr dynamischer Mensch, ich liebe es, unterwegs zu sein und mich mit anderen zu treffen - plötzlich war ich zu Hause eingeschlossen, 24 Stunden am Tag, durfte nicht hinausgehen und keine anderen Leute treffen, um mich nicht anzustecken.

Ich arbeite im Krankenhaus, im Büro. Was man in den ersten Tagen auf den Gängen so hörte, war sehr unterschiedlich. Die einen meinten es sei eine einfache Grippe, nur ein bisschen stärker, die anderen hingegen erkannten sofort, dass wir nicht so bald aus dieser Situation herauskommen würden.

Ich habe dann mit den Ärzten und mit meiner Vorgesetzten gesprochen. Da EB eine sehr besondere Krankheit ist, wussten wir nicht, wie mein Körper bei einer Ansteckung mit dem Virus reagiert hätte. Ich konnte auch nicht stundenlang eine Maske tragen, denn die Bänder hätten die Haut hinter den Ohren verletzt und das Reiben der Maske auf der Nase hätte neue Wunden verursacht. Auch das häufige Desinfektieren der Hände war problematisch, denn das Desinfektionsgel rötet die Haut und brennt. Deshalb haben wir beschlossen, dass ich nicht mehr ins Büro gehen sollte.

Ich hab begonnen, im Homeoffice zu arbeiten und habe das Haus nicht mehr verlassen, außer wenn es unbedingt notwendig war, um meine Kontrolluntersuchungen durchzuführen. Ich habe auch mit niemandem mehr Kontakt gehabt, außer am Telefon oder per Videotelefonie.

Ich bin gewohnt, immer bei anderen zu sein, mich zu unterhalten, zu lachen, mit Freunden essen zu gehen, darum hat es mich seelisch sehr getroffen, dass ich niemanden mehr umarmen konnte. Obwohl unsere Haut so empfindlich ist und wir immer sehr vorsichtig vorgehen müssen, um uns nicht zu verletzen, ist es für uns EB-Patienten sehr schlimm, wenn wir keinen körperlichen Kontakt mehr haben können, wenn uns niemand in den Arm nehmen kann, um uns zu trösten...

Wenn ich jetzt ganz ehrlich bin, war dieses Jahr 2020 aber nicht nur negativ.

Es hat uns zum Beispiel vor Augen geführt, wie wichtig die Familie ist, wie wertvoll die Zeit ist - was wir in unserem Alltagsstress oft vergessen, wie notwendig es ist, jemanden an der Seite zu haben, dass das alles nicht selbstverständlich ist...

Was mich persönlich betrifft, hat mir dieses Jahr zwar einerseits die Freiheit genommen, aus dem Haus zu gehen, aber es hat mir auch die Möglichkeit gegeben, mein Leben wieder in die Hand zu nehmen und das psychophysische Gleichgewicht wieder zu finden, das mir in den letzten Jahren etwas abhanden gekommen war. Obwohl ich jetzt von daheim aus arbeite (und mehr Stunden als im Büro), hab ich zu meiner Überraschung bemerkt, dass sich meine Wunden erstaunlich gebessert haben. Ich bin nicht mehr so gestresst, mein Körper ist entspannter und reaktiver, die Wunden besser unter Kontrolle und sogar viel seltener als früher, was für mich sehr wichtig ist.

Wenn wir telefonieren, fragen mich meine Freunde oft: "Wie hältst du das aus, immer daheim zu bleiben?". Die Antwort

ist einfach: "Man muss nur den Geist immerzu beschäftigen, es ist nicht einfach, aber es ist machbar." Genau, schwierig aber nicht unmöglich. Mein Glück ist, dass ich sehr phantasievoll und kreativ bin und deshalb immer Neues suche und dazulernen will, sodass mein Kopf immer beschäftigt ist. Die Zeit, die ich daheim für mich hatte, habe ich genutzt, um mich wieder meinem Studium in Bewegungswissenschaften zu widmen und einige Prüfungen zu absolvieren, die ich aus beruflichen Gründen immer wieder verschoben hatte. Außerdem mache ich Turnübungen, um aktiv zu bleiben, und arbeite in meiner Werkstatt, wo ich kreativ sein kann und verschiedene Gegenstände und Geräte entwerfe und mit dem 3D Drucker produziere. Und ich habe auch die Zeit zum Entspannen und Meditieren.

Es war sicher keine rosige, einfache Zeit. Man muss immer noch sehr vorsichtig sein und aufpassen, aber mit einem starken Willen und mit viel Geduld kann man diese Zeit überwinden, und Geduld haben wir EB-Patienten zur Genüge!!!



Alessandro Barneschi

Die Gefühle der Mütter, echte Naturgewalten

Hallo an alle!

Für jene, die mich noch nicht kennen: ich bin Rosalba, die Mutter von Alessandro, der seit der Geburt an RDEB leidet.

Im Jahr 2020 hat Covid das Leben der ganzen Menschheit durcheinander gebracht, aber noch mehr das Leben jener, die unter einer Krankheit wie unserer leiden, denn es hat uns unsere Abläufe, unsere Anhaltspunkte, unsere Sicherheit genommen.

Wir hatten alle drei Monate unsere Kontrollen, unsere Eiseninfusionen, unsere Untersuchungen - all das wurde komplett abgesagt. Außerdem ging es meinem Sohn nicht gut... Wie ihr sicher verstehen könnt, ist es nicht nur problematisch, sondern direkt beängstigend, wenn man in einer Notsituation plötzlich keine Anhaltspunkte mehr hat. So war es für uns aber, vom Februar bis zum August. Und ich hab halt versucht, alles irgendwie zu organisieren...

Zusätzlich zu den Darmproblemen, die vermutlich auf eine Glutenunverträglichkeit zurückzuführen sind, hatten wir im August wieder Probleme mit der Speiseröhre. Was sollten wir tun?? Wir leben in Turin, die Untersuchungen machen wir in Mailand, die OP sollte in Rom stattfinden.

Das erste Problem war das Ösophagogramm. Mailand war natürlich zu. Nicht alle Krankenhäuser in unserer Nähe führen diese Untersuchung durch, und außerdem hatten wir Angst, irgendwo hinzugehen, wo sie die Krankheit nicht kannten... Doch wir hatten Glück. Ich hab in der Nähe ein Krankenhaus mit jungen, sehr aufmerksamen und qualifizierten Ärzten gefunden, die das Problem sofort erkannt haben.

Das Nächste war, zur OP nach Rom zu fahren. Für die Aufnahme verlangte das dortige Krankenhaus einen negativen PCR-Test, der nicht älter als 48 Stunden sein durfte. Panik! Kein Diagnostikzentrum hätte mir das Ergebnis so schnell geliefert, da das Wochenende dazwischen lag.

Meinem Sohn ging es schlecht, er konnte nicht schlucken... und dann Covid und alles...

Aber ja, es geschehen noch Wunder! Wir machten den PCR-Test gegen Bezahlung, starteten nach Rom und zehn Minuten vor der Aufnahme ins Krankenhaus kam das glücklicherweise negative Ergebnis.

Ich hatte riesige Angst, dass wir uns mit dem Virus anste-



cken könnten. Wir reisten mit dem Zug, wir waren im Krankenhaus, ständig wechselndes Personal - eine neue Erfahrung, die zum Glück trotz der vielen Schwierigkeiten bestens ausgefallen ist!!!

Das war alles im November...

Heute, während ich schreibe, sind wir beide mit Covid-19 infiziert, ich und mein Sohn, der nie aus dem Haus geht. Was soll ich dazu sagen... es sind schon 15 Tage... Alessandro geht es den Umständen entsprechend gut.

Was ich euch heute sagen möchte, meine Botschaft an alle Eltern: Gebt nie auf! Wenn alles negativ erscheint, kommt die echte Kraft von unseren Kindern. Wir müssen stark sein und daran glauben, dass alles möglich ist.

Ich möchte mich hier noch besonders bei Moreno bedanken, für seine Show, die trotz Corona im Oktober stattgefunden hat. Aufregend und voller LIEBE, wie immer.

Danke auch unserer geliebten Family DEBRA Südtirol und... GEBT NICHT AUF!! 🌸 Rosalba Loprevite



Lockdown, Distance Learning und Homeoffice

Ciao,
ich bin Sandra, Mutter eines "Schmetterlingkindes".

Corona hat heuer mein Leben und das unserer Familie auf den Kopf gestellt. Einmal im Monat begleiteten Luca und ich unsere Tochter Martina zum Zahnarzt und alle sechs Monate zur Tagesklinik im Poliklinikum De Marchi. Leider konnten wir in dieser Zeit die Untersuchungen nicht durchführen, da wir Angst hatten, uns mit Covid anzustecken. Wir mussten auch die Hauspflege unterbrechen, da die Krankenschwester, die uns bei der Wundversorgung half, auch zu anderen Patienten ging.

Aufgrund der Pandemie und der Angst, zu erkranken und Martina anzustecken, haben Luca und ich sofort begonnen, im Homeoffice zu arbeiten. Martina und ihr Bruder hatten, jeder im eigenen Zimmer, Distance Learning.

Wir sperrten uns also ein, hatten mit niemandem Kontakt und erledigten, wo immer es ging, unsere Einkäufe online.

Wir hatten und haben immer noch Angst, dass sich Martina mit dem Virus infiziert, ins Krankenhaus muss und dort nicht behandelt wird, da sie aufgrund ihrer Krankheit ein Problem-

fall ist. Trotz allem hat es aber auch eine positive Seite gegeben. Da wir im Homeoffice waren, konnten wir im Juli nach Kroatien ans Meer fahren, dort hatten wir die Unterstützung von meinem Vater und den Verwandten. Damals gab es in Kroatien nur sehr wenige Fälle und man konnte ein fast normales Leben leben.

Der Lockdown hat uns sehr misstrauisch gemacht: in diesen Monaten haben wir gelernt Abstand zu nehmen, daheim zu bleiben, uns zu isolieren in einer Umgebung, die wir, zu Unrecht, als sicher und behütet betrachteten.

Das Virus hat uns gelehrt, jedem mit Misstrauen zu begegnen, jeden als möglichen Träger der Infektion und der Krankheit zu betrachten, es hat Angst, Zweifel, Verdacht gesät, es hat in unserer Gesellschaft den Gedanken verankert, dass jeder, ungewollt, Träger von etwas Negativem, etwas Schädlichem sein kann. 🌸 Sandra Micich

Martina und Club Auto Sportive Legnanesi

Der Club Auto Sportive Legnanesi hat am 27. September 2020 seinen neuen Sitz im Hotel & Ristorante dei Giardini di Nerviano, einem eleganten historischen Anstich, vorgestellt. Unser Verein war zur Veranstaltung eingeladen und Martina sprach zu den Anwesenden, obwohl viele sie schon kannten, und erzählte von sich, ihrer Krankheit und dem Verein DEBRA Südtirol.

Herr Gianni Brusa spendete den Annuario Ferrari 1984-1985, der dann versteigert wurde. Der Erlös kam DEBRA Südtirol zugute.

🌸 Sandra Micich





Hoffnung und Nächstenliebe

Mein Name ist Martina, ich bin 14 Jahre alt und besuche die erste Klasse Handelsschule. Ich leide an Epidermolysis bullosa. Wie ihr alle wisst, war dieses Jahr durch das Aufkommen des Coronavirus', das unser Leben auf den Kopf gestellt hat, besonders schwierig. Mein Alltag veränderte sich grundlegend. Ich musste die Abschlussprüfung der dritten Mittelschule am Bildschirm absolvieren und konnte mich nicht einmal von meinen Mitschülern und Lehrern verabschieden. Im Sommer besserte sich die Situation, ich konnte zu meinem Großvater nach Kroatien fahren und trotz Einschränkungen einen fast normalen Urlaub verbringen. Im September begann das Erlebnis Oberschule und ich hoffte, dass es besser werden würde. Ich freute mich darauf, neue Freunde kennen zu lernen. All das ist zwar eingetreten, aber es war alles kompliziert, denn in der Schule mussten wir strenge Regeln einhalten, wir hatten keine Pause, durften den Mitschülern nicht nahe kommen, keine Gegenstände weiterreichen usw. Mit meiner Krankheit ist es für mich schwierig, soziale Kontakte aufzubauen, denn oft schauen die Leute nur auf das Äußere und gehen nicht wei-

ter. Diese Distanz ist mit Corona noch schlimmer geworden, nicht nur für mich, für alle. Man kann sich nicht mehr umarmen, nicht mit Freunden ausgehen, nicht Kontakte pflegen: Das hat die Menschen isoliert, besonders in der Schule. Als wir zur roten Zone deklariert wurden, haben wir mit dem Distance Learning begonnen und das hat die Entfremdung zwischen mir und meinen Mitschülern noch verschlimmert. Der Videounterricht ist langweilig, man verbringt den ganzen Vormittag am PC, die Lehrpersonen beachten einen nicht so, wie wenn man vor Ort wäre, und man kann mit den Mitschülern weder ernst reden noch Spaß haben. Das einzig Positive ist meine Assistentin, die den Unterricht belebt, mich zum Lachen bringt - ihr kann ich alles erzählen. Außerdem bin ich daheim geschützt, ich fürchte mich nämlich, dass ich mich anstecken könnte. In den Weihnachtsferien mussten wir zu Hause bleiben, also konnten wir nicht wie üblich zu meinem Großvater fahren. Das hat mich zwar betrübt, aber ich war froh, dass ich mit meiner Familie Zeit verbringen konnte. Ich hoffe, dass das Coronavirus bald verschwindet, damit wir wieder zur Normalität zurückkehren können in der Hoffnung, dass nach dieser Erfahrung die Menschen mehr Nächstenliebe gelernt haben.

 Martina Trinca Rampelin

Brief an meine "Schmetterlingskinder"

Das Jahr 2020 war für die Menschheit mit Sicherheit extrem anspruchsvoll und herausfordernd. Ich habe den 2. Weltkrieg nicht erlebt, aber ich habe das Glück, eine über 90jährige Mutter zu haben, die ihn durchgemacht hat. Am Telefon, als ich sie im Seniorenheim in Mailand nicht besuchen durfte, habe ich sie oft gefragt:

"Mama...

Was ist der Unterschied zwischen dieser jetzigen Zeit mit Einschränkungen, Freiheitsentzug, Angst, Unsicherheit, und der Zeit, die du im Krieg erlebt hast?...

Ihre Antwort war immer:

"Die Bomben fielen vom Himmel!!!

Man wusste nie, wo man ihnen mit SICHERHEIT entkommen konnte" "SICHERHEIT": Wie oft haben wir dieses Wort gehört, in den Nachrichten, in den Zeitungen, in Gesprächen, und wie oft haben wir Hoffnungslosigkeit, Angst empfunden...

Jeder von uns hat eine Geschichte über 2020 zu erzählen, aber ihr "Schmetterlingskinder" müsst eine Geschichte über jeden Tag, den GOTT euch schenkt, erzählen. Jeden Tag fragt ihr euch:

Habe ich die Sicherheit, dass es mir heute gut geht?

Habe ich die Sicherheit, dass die Forschung eine neue Therapie findet? Habe ich die Sicherheit, dass ich heute etwas weniger leiden werde, als gestern?

Die innere Kraft, das Durchsetzungsvermögen und die Energie, die ihr seit eurer Geburt innehabt, unterstützen euch in dieser Situation, und wisst ihr was? Eure Gedanken, eure Ängste und eure Unsicherheiten müssen bekannt werden, denn alles im Leben macht Angst, solange man es nicht kennt, aber dann, wenn man sich dem stellt, dann findet man Kräfte, die ungeahnt in uns stecken und damit kann man alles überwinden.

Auf Japanisch schreibt man das Wort "Krise" mit zwei Ideogrammen, jedes mit einer eigenen Bedeutung:



Unser Kämpfer Riccardo war immer von diesem Gedanken überzeugt:

"Ich bin fest mit dem Leben verbunden.

Der tägliche Kontakt mit der Welt da draußen stärkt im Kranken Körper, Geist und Seele, denn jedes Hindernis auf unserem Weg kann überwunden werden, damit wir und andere daraus etwas lernen."

Im Jahr 2020 haben wir alle unsere Verhaltensmuster, unsere Gewohnheiten ändern müssen. Und trotzdem, das möchte ich unterstreichen, hat das die Menschen, die uns unterstützen, die euch helfen und auf eurem schwierigen Weg begleiten, nicht daran gehindert, an euch zu glauben und viele Glücksmomente und Erfolge mit euch zu teilen.

Jeder von euch stellt sich täglich dem Leben so gut er kann, trotz aller Schwierigkeiten. Doch wenn wir EB sehen, hören, wenn wir an Veranstaltungen zum Thema teilnehmen, schenkt uns das eine neue Energie, die uns hilft, weiter zu kämpfen, an uns zu glauben und weiterhin unser Bestes zu geben, für EUCH.

In einem Interview hat ein Journalist eine berühmte Persönlichkeit aus der Rockszene gefragt:

"Was ist Leid für dich?"

"Vor dem Leid sind wir alle gleich, niemand kann ein Leben ohne Leid haben, das Wichtige ist, was wir aus diesem Leid machen möchten" "Bono Vox" U2

In all diesen Jahren habe ich das Privileg gehabt, euch beizustehen, euch zuzuhören, euch in allen gemeinsamen Sensibilisierungsevents zu begleiten, IHR habt mich echte RESILLENZ gezeigt, aber auch eure ungefilterte VERLETZLICHKEIT, und das beweist, wie stark ihr seid.

Nicoletta und ich sind euch enorm dankbar, und jetzt, wo mir das Leben eine neue Chance bietet, möchte ich EUCH etwas zurückgeben.

Geleitet von Riccardos Gedenken und von der japanischen Philosophie, für die jede Krise auch eine Chance birgt, arbeite ich gerade an einem neuen Projekt, das eure Mitarbeit vorsieht, aber momentan will ich nicht vorgreifen; wenn es soweit sein wird, werdet ihr die Hauptrolle spielen.

Nochmals danke, dass ihr unser Leben so bereichert habt.



In Liebe und mit Respekt
Franco und Nicoletta

Der Verein "Bikers For Aid no profit" und die "Schmetterlingskinder"

"... wir vereinen die Leidenschaft für das Motorrad und den Einsatz für die Solidarität..."

Dies ist das Motto von Daniele Nazari, Gründungsmitglied des Vereins "Bikers For Aid".

Jedes Jahr setzen sich Daniele und seine Bikers für eine Wohltätigkeitsorganisation ein und auch heuer haben sie sich für DEBRA Südtirol-Alto Adige entschieden.

Am 25. Oktober hat der Verein BIKERS FOR AID NO PROFIT die erste Ausgabe der Motorrad-Wohltätigkeitsschnitzeljagd organisiert. Der Erlös wurde zur Gänze DEBRA Südtirol gespendet, dem Verein, der Kinder mit Epidermolysis bullosa, auch "Schmetterlingskinder", unterstützt.



Die Motorradfahrer haben Natur und Kultur erforscht und dabei ihre Orientierungsfähigkeit, Kenntnisse und Intelligenz auf die Probe gestellt. Der Wettkampf hat sie in die schönsten Ecken der Region Lombardei geführt. Die Teilnehmer haben Rätsel über Geschichte und Geographie lösen müssen, auf den Straßen um Lodi und Cremona (60 km) Spuren und Hinweise interpretiert und bizarre Figuren, Naturdenkmäler, herrliche Skulpturen, Sehenswürdigkeiten und Straßen entdeckt, die sie schließlich zur Schatzkiste geführt haben.

Jedes Jahr organisiert der Verein zudem eine Benefizlotterie. Auch heuer haben die Mitglieder "den Motor gestartet" und mit ihrer typischen Leidenschaft Locations und Menschen motiviert, großzügig Preise zu spenden, mit denen die „Bikers For Aid“ dann eine Wohltätigkeitslotterie zugunsten von DEBRA Südtirol-Alto Adige organisiert haben.

Dank Menschen wie Daniele, die „Bikers For Aid“ und alle Teilnehmer konnten unsere EB-Kinder fühlen, dass sie nicht allein sind, denn Epidermolysis bullosa ist nicht ansteckend, Gleichgültigkeit aber sehr wohl.

Im Namen aller EB-Familien bedanke ich mich herzlichst bei Daniele und seinem Verein "Bikers For Aid no profit", dafür, dass sie uns über das ganze Jahr 2020 Liebe und Solidarität geschenkt haben.

Mehr zum Thema:
www.bikersforaid.it



Franco und Nicoletta



Fabrizio Scolfaro und die "Schmetterlingskinder"

"Everesting 8848 Campo dei Fiori VA"

"12 ore di Monza Cycling Marathon"

„... die Leidenschaft für das Fahrrad und der Einsatz für Solidarität...“

Fabrizio Scolfaro, Bruna Gazzola, Agarini Angelo, Carlo Magnaghi, Flavio Bertola, Raffaele Milione, Mauro Lattuada mit Donna Claudia, Marinella Sciuccati, Duilio, Emanuela, Galbinati, Emanuela Fossa: am 18. und 19. Juli haben all diese Personen ihre Zeit, ihre Liebe und ihre Solidarität zur Verfügung gestellt, um jene zu unterstützen, die sich ihr Leben nicht ausuchen haben können und jeden Tag mit einer seltenen Krankheit wie Epidermolysis bullosa, das "Schmetterlingskinder"-Syndrom, kämpfen müssen.

Nach 19 Stunden und 18 Minuten, nach 16 Anstiegen mit insgesamt 10000 Metern Höhenunterschied, hat Fabrizio am Campo dei Fiori (Provinz Varese) erklärt: „Mein Leiden ist nun beendet, das der "Schmetterlingskinder" NICHT“.



„Radfahren ist kein Spiel, Radfahren ist ein harter Sport, schrecklich, unerbittlich, der einem alles abverlangt. Man spielt Fußball, Tennis, Hockey, aber man spielt nicht Radfahren.“ Dieses Zitat erklärt nur zum Teil, was "Schmetterlingskinder" jeden Tag ihres Lebens auf sich nehmen müssen, um ihr Leiden zu lindern und um zu leben.

Und wisst ihr was? Fabrizio Scolfaro war der Meinung, es reicht noch nicht, und so ist er am 12. September wieder auf sein Rad gestiegen und ist, unterstützt von seiner Frau Bruna Gazzola und seinen Freunden Gianluca Bortolami und Angelo Agarini, auf der Autorennbahn von Monza nochmals 12 Stunden lang für unsere EB-Kinder in die Pedale getreten.

Im Namen aller Eltern der "Schmetterlingskinder" möchte ich all diesen Menschen herzlich dafür danken, dass sie mit ihrer Solidarität gezeigt haben, dass jene, die täglich für ein Leben ohne Schmerzen kämpfen, nicht alleine sind.



Franco und Nicoletta

Forschung und Medizin

Dental School Turin

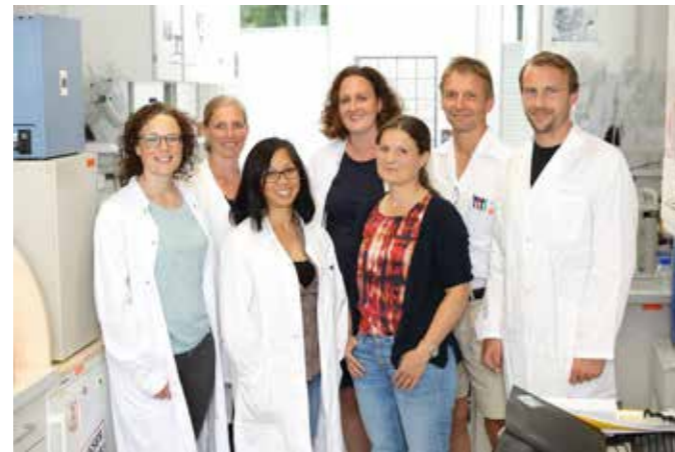
Das Jahr 2020 wird in die Geschichte eingehen als das Jahr der Pandemie, das Jahr, in dem alles stehen geblieben oder zumindest gebremst worden ist. Alle Kräfte sind darauf konzentriert worden, Covid zu bekämpfen. Die unterschiedlichen sanitären Tätigkeiten sind auf Notfälle beschränkt worden, auch in der Zahnbehandlung. Die Dental School Turin, und auch die Abteilung für Patienten mit speziellen Bedürfnissen unter Dr. Ezio Sindici, haben ihre Tätigkeit zwar nie unterbrochen, aber sie haben - so wie von den Verordnungen vorgeesehen - sich auf die Behandlung von Notfällen beschränkt. Jeden Tag sind Patienten mit einem Lächeln empfangen worden und - unter Einhaltung der Vorschriften - behandelt worden.

Am 16. März 2020 haben wir ein wichtiges Ergebnis erzielt: die Veröffentlichung des Artikels „The photobiomodulation therapy together with the use of core blood platelet gel could be safely suggested as primary treatment for oral lesions in patients with inherited epidermolysis bullosa“ in der Zeitschrift *Photodermatology, photoimmunology & photomedicine*.

Leider war es 2020 nicht möglich, mit der Forschung in Epidermolysis bullosa fortzufahren, da das Transfusionszentrum im Krankenhaus Sant'Anna Turin die Produktion des Blutplättchengels unterbrechen musste. Aus diesem Grund haben wir beschlossen, uns auf die Richtlinien in der Behandlung von EB-Patienten zu konzentrieren, um auch anderen Zahnkliniken die Behandlung dieser so empfindlichen Patienten zu ermöglichen. In diesem Sinne haben wir im Juli den Uni-Abschluss von Frau Dr. Francesca Cataldi und ihre Abschlussarbeit mit dem Titel "Approccio odontoiatrico per pazienti con EB acquisita: raccomandazioni pratiche" (Vorgehensweise in der zahnärztlichen Behandlung von Patienten mit erworbener EB: praktische Empfehlungen) gefeiert.

Wir warten nun auf neue Anweisungen, um schnellstens die Anbringung von Wachstumsfaktoren wieder aufnehmen zu können, und hoffen, diese baldigst als kontinuierliche Therapie zur Regeneration der Mundschleimhäute bei EB-Patienten anwenden zu können.

 Ezio Sindici und das gesamte Team der Dental School



EB Ambulanz im EB Haus Teambesprechung in der EB Ambulanz

Liebe EB-Familien in Südtirol!

Was für ein Jahr liegt da hinter uns! Wer hätte sich gedacht, wie sehr so ein kleines Virus die Welt verändern kann. In unserer EB-Ambulanz geht inzwischen trotzdem wieder alles seinen gewohnten Weg, ambulante Untersuchungen und auch notwendige stationäre Aufnahmen sind bei uns wieder nahezu uneingeschränkt möglich.

Nun habe ich darüber nachgedacht, was für Sie vielleicht interessant sein könnte. Aus meinen zahlreichen Gesprächen mit EB-Familien weiß ich, dass es viele Fragen gibt rund um die Covid 19-Erkrankung und auch zu den nun vorhandenen Impfstoffen. Ich habe mich daher entschlossen, für diesen Jahresbericht kurz ein paar Fakten zu EB und Covid 19 für Sie nieder zu schreiben:

1. Unter unseren EB-Familien gibt es bisher glücklicherweise wenige Erkrankte. Die wenigen unserer EB-Patienten, die bereits an Corona erkrankt waren, haben die Erkrankung alle ohne größere Komplikationen überstanden. Von zwei erwachsenen Betroffenen weiß ich, dass sie es aber lieber nicht noch einmal haben wollen, sie waren für ca. drei Wochen doch einigermaßen geschwächt, sind inzwischen aber wieder genesen. Hier wird erst die Zeit zeigen, ob es noch Nachwirkungen gibt im Sinne des ja inzwischen leider doch häufigen „Post-Covid-Syndroms“. Da werden wir aufmerksam bleiben.

2. Auch sonst gibt es keine Meldungen in der „EB-Community“ über besondere Probleme bei Covid 19 in Verbindung mit einer EB, die über die Probleme hinausgehen, die auch bei hautgesunden Menschen beobachtet werden.

Ich frage auch immer wieder bei meinen Kolleginnen in London nach, dort hat Covid 19 ja sehr intensiv "zugeschlagen". Auch dort gibt es bisher vor allem milde Verläufe. Ein erwachsener Patient mit schwerer dystropher EB wurde stationär behandelt und bekam einige Tage Sauerstoff. Da musste man dann vorsichtig sein mit den verwendeten Masken und mit Schutzverbänden im Gesicht arbeiten. Auch dieser Patient ist inzwischen gesund.

Bei den Kindern gab es ausschließlich milde bis sehr milde Verläufe, bei allen Formen von EB.

Interessant war noch, dass es inzwischen mehrere Familien gibt, in denen sich alle Familienangehörigen mit Covid angesteckt haben, außer dem von EB betroffenen Kind. Das haben auch wir bereits von einer "unserer" EB-Familien gehört. Erklärung gibt es dafür noch keine, ein ähnliches Phänomen beobachten wir aber seit langem auch bei anderen Infekten der Atemwege.

3. Zu den Impfungen: In Ö hat bis heute (beim Schreiben dieses Artikels ist es Mitte März) noch kaum jemand eine Impfung, in England sind dagegen nahezu alle EB-Patienten, die über 16/18 Jahre alt sind, bereits geimpft, und zwar entweder mit einem mRNA Impfstoff (Pfizer/Moderna) oder mit dem AstraZeneca Impfstoff. Die Nebenwirkungen waren dieselben wie bei hautgesunden Personen.

Beim AstraZeneca Impfstoff muss man bei der ersten Dosis mit etwas mehr Nebenwirkungen rechnen als bei der zweiten. Beim Pfizer Impfstoff (so wie auch bei Moderna) ist es umgekehrt, da sind es bei der zweiten Impfung mehr Nebenwirkungen. Jüngere Menschen berichten häufiger über Nebenwirkungen als ältere.

Mit Paracetamol sind die Nebenwirkungen auch bei EB gut in den Griff zu bekommen, aber man muss schon damit rechnen, dass man vielleicht Schmerzen an der Einstichstelle, Fieber, Kopfschmerzen und Grippe-ähnliche Symptome bekommt. Das ist nicht angenehm, aber doch auch ein Zeichen, dass das Immunsystem gut funktioniert. Ich rate jedem, sich für den Tag nach der Impfung nicht allzu viel vorzunehmen, sondern einen ruhigen Tag einzuplanen. Die Nebenwirkungs-Symptome beginnen typischerweise ca. 7 Stunden nach der Impfung.


4. Von DEBRA International gibt es keine besondere Empfehlung für einen der Impfstoffe, jeder im jeweiligen Land (bei uns also in der EU..) zugelassene Impfstoff ist gut wirksam und kann bei EB verabreicht werden. Die Empfehlung ist generell, den Impfstoff zu nehmen, den man bekommt. Bis zum Erscheinen dieses Jahresberichtes gibt es vermutlich auch noch andere Impfstoffe, da ja einige kurz vor der Zulassung stehen. Um diese Pandemie endlich zu durchbrechen ist es von größter Bedeutung, dass so rasch wie möglich so viele Menschen wie möglich eine Impfung bekommen. Lassen sie sich bitte nicht verunsichern durch die vielen Halbwahrheiten und „Fake news“, die derzeit vor allem durch die sozialen Medien geistern: ALLE in der EU zugelassenen Impfstoffe sind sehr gut wirksam, ALLE haben die strengen Prüfver-

fahren der EU durchlaufen und bestanden und ALLE tragen dazu bei, die Pandemie zu bekämpfen.

Ein persönlicher Kommentar noch dazu: Ich selbst habe Anfang März die erste Dosis vom AstraZeneca Impfstoff bekommen, und ja, auch ich habe die typischen Nebenwirkungen in der Nacht und am nächsten Tag verspürt. Da ein Immun-Werden gegen das Corona-Virus aber nur durch eine Impfung oder eine Covid-Erkrankung möglich ist, würde ich persönlich trotzdem immer wieder die Impfung wählen.

Es gibt inzwischen auch eine Informationsschrift zu EB und Covid-Impfungen von DEBRA International, die sie auf der Homepage (www.debra-international.org) finden können. Diese Informationen werden regelmäßig aktualisiert, sie finden dort immer die neuesten Empfehlungen. Und ich biete Ihnen gerne auch eine persönliche Beratung an, wenn sie für sich selbst oder eine/n Angehörigen noch Fragen haben. Falls sie nicht zu uns reisen können oder wollen, dann schreiben Sie mir einfach eine Email in das EB-Haus, ich werde Ihre Fragen gerne beantworten!

Ich wünsche Ihnen allen nun alles Gute, kommen Sie gut durch diese Zeit – und wir alle freuen uns darauf, Sie demnächst wieder in der EB-Ambulanz begrüßen zu dürfen!

Ihre Dr. Anja Diem 
mit dem Team der EB-Ambulanz

EB Akademie im EB Haus

EB Akademie im Jahr 2020

Die Coronapandemie hat auch die Arbeit der EB-Akademie verändert. Mit dem ersten Lockdown des Landes stellte sich für uns die Frage, welche Aufgaben wir weiterhin durchführen können. Bald hat sich aber herausgestellt, dass wir durch die Verlegung von Prioritäten in unseren Aufgabengebieten weiterhin voll ausgelastet waren.

Leider war es seit März nicht mehr möglich, Besucher (Spender, Schüler, Interessenten) im EB-Haus zu empfangen. Gegen Ende des Jahres haben sich die Schutzmaßnahmen aber bewährt (Fiebertessen, Maske tragen, Abstand halten). Daher konnten wir im Herbst und Winter wieder einige Scheckübergaben im Freien durchführen. Viele Spender waren trotz der kalten Temperaturen sehr an unserer Arbeit im EB-Haus interessiert. Auch die externen Scheckübergaben und Vorträge haben im letzten Jahr etwas nachgelassen. Im Sommer waren nur kleine Veranstaltungen erlaubt. Diese wurden aber meist mit umso mehr Herz und Einsatz durchgeführt und wir waren gerne dabei. Jeder Spender/Interessent wird von uns umfangreich über die Erkrankung und die Arbeit im EB-Haus aufgeklärt. Dabei weicht die anfängliche Betroffenheit schnell der Dankbarkeit für unsere Arbeit. Jeder und jede wird somit zu einem weiteren Sprachrohr und kann Bekannte und Freunde über die Erkrankung und die Arbeit von DEBRA aufklären.

Am schmerzhaftesten war, dass wir den Tag der offenen Tür zum 15-Jahr Jubiläum des EB-Hauses nicht durchführen konnten. Sobald die Ausbreitung des Virus eingedämmt und die Zugangsbeschränkungen aufgehoben sind, werden wir diesen aber auf jeden Fall nachholen.

Wir haben uns die gestiegene Akzeptanz von Online-Formaten zu Nutze gemacht und begonnen, virtuelle Seminare zu planen und Vorträge auch via Internet zu halten.

Auf Einladung von zwei Pharmafirmen hatte ich die Möglichkeit, zwei Vorträge über unterschiedliche Aspekte bei EB zu halten. Damit wurde Wissen über die Erkrankung vermittelt und Verständnis für Betroffene und deren Bedürfnisse gestärkt. Dies wird den Firmen helfen, ihre Angebote und Forschungen besser an EB anzupassen.

Auch für die Betroffenenseminare haben wir auf Zoom umgesattelt. Dadurch ist es möglich, dass die Seminare vom eigenen Wohnzimmer aus besucht werden können. Die ers-



te Veranstaltung konnte im November durchgeführt werden. Darin wurde ein viel diskutiertes Thema unter Betroffenen und Familien aufgegriffen: klinische Studien. Die Vorträge von Dr. Johann Bauer und Dr. Martin Laimer konnten, so hoffen wir, einige Fragen zu diesem Thema klären und die Motivation für die Teilnahme erhöhen.

Die Planungen für weitere Seminare tragen im Jahr 2021 Früchte. Im Februar und Mai werden wieder interessante Inhalte vermittelt.

Die internationale Vernetzung wurde aufgrund der großen Entfernungen ohnehin schon meist über das Internet bewerkstelligt. Auch hier haben wir einige Erfolge zu berichten. Das Nursing Forum for EB Care hat sich seit seiner Einführung Anfang 2020 stetig erweitert und wird bestens angenommen. Diese Plattform für Pflegekräfte mit EB-Bezug dient dazu, dass sich Kranken- und Gesundheitspfleger zu neuen Methoden, Ideen und Materialien und zu schwierigen Fällen austauschen und voneinander lernen.

Wir haben es gut geschafft, unsere Arbeit an die neuen Gegebenheiten anzupassen. Trotzdem freuen wir uns darauf, bald wieder persönlich mit Patienten, Familien, Interessenten und Spendern in Kontakt zu sein.

Ich wünsche euch allen, dass Ihr diese herausfordernde Zeit weiterhin gut meistert, Zeit habt, Neues zu lernen und Wohltuendes weiterhin schätzen und vertiefen könnt.

Liebe Grüße aus Salzburg  Dr. Sophie Kitzmüller, Leitung
EB-Akademie und EB-CLINET


EB Forschung - Kleine DNA-Moleküle mit großer Wirkung

Antisense-Oligonukleotide (ASOs) sind kurze DNA Moleküle, die dazu verwendet werden können, Genveränderungen (Mutationen) abzudecken bzw. zu maskieren, sodass diese ihre Wirkung verlieren und wieder ein funktionelles Protein (= Genprodukt) entstehen kann. Für diesen Mechanismus bedarf es allerdings einiger Voraussetzungen, d.h. sie sind nur bei bestimmten Genveränderungen einsetzbar.

In Rahmen eines Forschungsprojektes, das von DEBRA Südtirol unterstützt wurde, konnte genau so eine Veränderung im Kollagen 17 Gen maskiert werden.

Ausgangspunkt dieses Projekts war ein Fall von junktionaler EB, bei der es durch eine Veränderung gleich am Anfang des Gens zu einem kompletten Stopp in der Produktion des zugehörigen Proteins kommt. Der Grund dafür ist eine fehlerhafte Markierung bestimmter Genabschnitte, wodurch die Produktionsmaschinerie einzelne Komponenten falsch aneinanderreicht. Am Ende ist das Produkt nicht funktionell und muss verworfen werden, wodurch der Haut eine wichtige Ankerkomponente fehlt und sie fragil wird.

Mit Hilfe von ASOs ist es uns gelungen, die falschen Markierungen zu verstecken, sodass wieder alles richtig aneinandergereiht werden kann und ein funktionelles Protein entsteht. Dass dieses auch tatsächlich seine Funktion erfüllt, wurde in Hautzellen eines Patienten gezeigt, wo nach Behandlung mit einem ASO das Kollagen 17 Protein wieder in der Zellmembran eingelagert wurde. Auch in weiteren molekularbiologischen Experimenten konnte die Wirksamkeit dieser Strategie gezeigt werden.

Allerdings ist mit dem Design funktioneller ASOs das Ziel noch nicht erreicht. Ein weiterer wichtiger Schritt in Richtung Anwendung ist es, diese auch effizient und sicher an ihren Bestimmungsort – die Haut – zu bringen. Daher haben wir uns in einem Folgeprojekt mit entsprechenden Transportmöglichkeiten beschäftigt. Zum einen konnten wir Liposome (Transporter auf Ölbasis) generieren, die sowohl diese kurzen DNA Fragmente gut aufnehmen als auch in die Haut eindringen können, wo sie die ASOs wieder abgeben. In einem weiteren Schritt möchten wir nun auch versuchen, körpereigene Transporter - sogenannte Exosomen - zu verwenden. Diese würden ein weiteres Anwendungsspektrum bieten. Erste Versuche dazu waren bereits vielversprechend. Mit Hilfe von DEBRA Südtirol ist es uns möglich, dieses Projekt weiterzuverfolgen. Vielen Dank!  EB Labor Salzburg

CMR Modena

Meine Lieben!

Das Pandemiejahr hat uns alle auf die Probe gestellt und uns im Alltag, in den zwischenmenschlichen Beziehungen und in der Organisation der Dienstleistungen - auch der Krankenhäuser - viel Geduld und Anpassungsfähigkeit abverlangt. Unser Leben hat sich radikal verändert, wir haben uns mit einem unsichtbaren Feind auseinander setzen müssen, der unsere Arbeitsweise total auf den Kopf gestellt hat.

Trotz aller Schwierigkeiten haben wir nie aufgehört, nach Möglichkeit - auch aus der Ferne - die Patienten, die unsere Hilfe benötigen haben, zu unterstützen und auch in der Anfangsphase der Pandemie dringende Fälle versorgt. Nun hat die EB-Ambulanz im Poliklinikum Modena wieder begonnen, in vollem Umfang Patienten zu untersuchen, auf ihre Bedürfnisse einzugehen und das Angebot der Klinik durch neue Kooperationen mit anderen Fachbereichen zu erweitern.

Aktuell bietet die EB-Ambulanz die Kooperation mit folgenden Abteilungen: Pädiatrie und Neonatologie, um für unsere kleinsten Patienten zu sorgen, Handchirurgie für die Behandlung von Hautkarzinomen und Narbenretraktionen, Augenheilkunde, HNO, medizinische Genetik, Physiotherapie.

Unser Ziel ist es, eine individuelle Ambulanz für jeden EB-Pa-

tienten zu schaffen, um den Bedürfnissen eines jeden Patienten gerecht zu werden und um die Behandlung immer mehr auf die einzelnen Patienten auszurichten - das ist unsere konstante Herausforderung.

Für den Zutritt in die Epidermolysis bullosa-Ambulanz im Poliklinikum Modena und für Infos: Tel 0594222463 von Montag bis Freitag 11:00-13:00 Uhr.

In der Hoffnung, mit euch und für euch noch einen weiten Weg zu gehen, sende ich euch meine herzlichsten Grüße
🌸 Dr. Chiara Fiorentini

Liebe "Schmetterlingskinder", liebe Familien,

das vergangene Jahr hat eine Unzahl an Problemen gebracht, sowohl im Leben von uns allen als auch in unserer Forschungsarbeit, mit der wir uns täglich engagieren, um das Leben aller zu verbessern.

In diesem letzten Jahr haben die Regeln zur Eindämmung der Pandemie unsere Arbeit erschwert und verlangsamt. Wir mussten in Schichten arbeiten, um die maximale Anzahl an Personen in den Labors und anderen Räumen einzuhalten. Wir haben aber unsere Abläufe organisiert und verhindert, dass unser Zentrum auch nur einen einzigen Tag schließen musste. Trotzdem schien - und scheint jetzt noch - die Welt stehen geblieben zu sein und darauf zu warten, dass eine, leider immer noch ferne, Normalität zurückkehrt.

Vorher haben wir in einem starken Austausch mit der klinischen Welt gearbeitet, um biologische Proben der Patienten zu erhalten, die für die Forschung so wichtig sind - nun ist unsere Tätigkeit auf ein Minimum geschrumpft. Monatlang haben die Krankenhäuser fast ausschließlich im Notfallmodus gearbeitet und alle verschiebbaren Untersuchungen und Tätigkeiten zurück gestellt. In Maßnahmen, die nicht mit Covid zu tun hatten, konnte nur wenig Energie gesteckt werden.

Auch mit euch ist der persönliche Kontakt monatelang abhanden gekommen, wie auch die wertvollen Gelegenheiten sich zu treffen - die Meetings in Toblach oder die vom Zentrum für regenerative Medizin oder von Le ali di Camilla organisierten Treffen in Modena.

Trotz allem geben wir nicht auf, wir bleiben dran und arbeiten rund um die Uhr. Obwohl die Situation gewisse Tätigkeiten verzögert hat, konnten wir trotzdem mit dem vorhandenen Personal die Experimente fortsetzen.

Die Forschung ist also weitergegangen und wird weiter fortschreiten, sie wird weiterhin denen Hoffnung geben, die leiden und auf Antworten und Heilung warten.

Gerade die Forschung war es, die in einer Rekordzeit die Herkulesaufgabe bewältigt hat, dem gesamten Planeten eine große Hoffnung zu schenken: eine Impfung, die die Pandemie aufhalten und alle, insbesondere die Risikopatienten, schützen kann.

Wie immer bedanken wir uns bei DEBRA Südtirol für die wertvolle Unterstützung an unser Zentrum und bei euch allen für die Motivation, die ihr uns, besonders in schwierigen Zeiten wie diesen, schenkt.

Liebe Grüße und bis zum nächsten Jahr

🌸 Michele De Luca, Stefania Bettinelli und das gesamte Team der Gentherapie



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: Baur & Steinwandter
Grafik: Pinkhand
Übersetzung: CBL Translations

Krankenhaus Bozen

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

Ambulatorio EB Policlinico di Modena

Direttore: Prof. Giovanni Pellacani
Via del Pozzo 71 - 41125 Modena (Ingresso 103)
Tel. +39 059 4222463 (solo la mattina)

Centro di Medicina Rigenerativa “Stefano Ferrari”

Direttore Prof. Michele De Luca
Via Glauco Gottardi 100 - 41125 Modena
Tel. +39 345 2601842
E-mail cmr@unimore.it

Le ali di Camilla

Via Francesco Selmi 80 41121 Modena
Tel. +39 345 2601842
E-mail info@lealidicamilla.org

C.I.R. Dental School

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

Spende den 5 per mille!

Steuernummer: 92025410215

www.debra.it